



REPÚBLICA DE CUBA
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA “LIDIA DOCE”

MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA LA FAMILIA CUIDADORA DE LA
PERSONA CON ALZHEIMER

Tesis presentada en opción al grado científico de
Doctor en Ciencias de la Enfermería

YADIRA PASCUAL CUESTA

La Habana

2020

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA “LIDIA DOCE”

MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA LA FAMILIA CUIDADORA DE LA
PERSONA CON ALZHEIMER

Tesis presentada en opción al grado científico de
Doctor en Ciencias de la Enfermería

Autora: Lic. Yadira Pascual Cuesta, MSc.

Tutores: Prof. Tit. Lic. Dalila Aida Aguirre Raya, Dr C.

Prof. Tit. Lic. Yenny Elers Mastrapa, Dr C.

La Habana

2020

A mi madre, para que siempre esté orgullosa de mí; donde quiera que esté.

A mi hija Isis Mayra, lo más valioso en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a mi hija Isis Mayra por estimularme cada minuto, por su comprensión y aceptar este sacrificio y a mi papá, por su apoyo incondicional, por estar siempre a mi lado en cada momento importante de mi vida.

Especial agradecimiento a mis tutoras Dr.C Dalila Aida Aguirre Raya y Dr.C Yenny Elers Mastrapa, mis eternas profesoras y compañeras, por compartir su conocimiento, acogerme y conducirme en esta larga y ardua travesía.

A Dr.C Mabel Garzón Patterson, por ayudarme y transitar de la mano en cada paso de esta investigación, por impulsarme cuando se agotaban las ganas de continuar, por ser amiga y compañera.

A la Dr.C Yancilé Vázquez Rodríguez por mostrarme el camino, al Dr. C Anibal Espinosa Aguilar y a la Dr.C Maria del Pilar Guibert Lamadrid por sus consideraciones y sugerencias.

Merecen también el agradecimiento la MsC. Yoira Vega Peña, por su contribución en mi desarrollo profesional, la Lic. Mairim Espinosa Surribas por su apoyo incondicional en los momentos difíciles.

Agradecer además a mis compañeros del Doctorado Curricular en Ciencias de la Enfermería por todo el apoyo.

A mis compañeros de trabajo por tanto optimismo.

Al equipo de Secretaría Docente de la Facultad de Enfermería Lidia Doce por su comprensión y apoyo.

Al departamento de Enfermería de la Dirección Municipal de Salud del Cotorro, al equipo de profesionales del Centro de Investigaciones sobre Longevidad y Envejecimiento y al Centro de Alzheimer, por abrirme las puertas.

A las familias cuidadoras de personas con Alzheimer.

SÍNTESIS

La familia constituye la primera red de apoyo en la sociedad. El diagnóstico de Alzheimer en personas mayores afecta el funcionamiento familiar y el bienestar físico y emocional de sus miembros. **Objetivo:** modelar los cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud. **Método:** se realizó una investigación cualitativa de investigación – acción en el policlínico Efraín Mayor del municipio Cotorro. Mediante un muestreo no probabilístico, se conformaron tres grupos para el estudio: especialistas, enfermeras y familias cuidadoras de la persona con Alzheimer. Se aplicó la observación participante, entrevista en profundidad, entrevista estructurada, grupo focal, grupo nominal y encuesta de satisfacción a usuarios. Se tuvo en cuenta los aspectos éticos para la investigación. **Resultados:** el análisis de los instrumentos, permitió identificar dificultades en el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Mediante teoría fundamentada se identificaron subcategorías y categorías que junto a la triangulación teórica contribuyeron al diseño del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora y su aplicación práctica, mediante la Planificación estratégica. La interdisciplinariedad y la intersectorialidad constituyen pilares importantes en el cuidado familiar con enfoque de sistema. **Conclusiones:** se constató la viabilidad del modelo para guiar la práctica de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Las familias cuidadoras se sienten satisfechas con los cuidados recibidos por las enfermeras en la comunidad, lo cual contribuye a la salud familiar y la de sus miembros.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidado familiar, cuidado de enfermería, modelo de cuidado

Índice

Introducción	1
Capítulo I. El cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad	12
1.1 Generalidades sobre la enfermedad de Alzheimer	12
1.1.1 Evolución clínica de la enfermedad de Alzheimer	14
1.2 El proceso del cuidado: cuidado informal y cuidado formal	17
1.2.1 La familia cuidadora de la persona con Alzheimer como sistema informal de cuidados	21
1.2.2 El cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad..	26
1.3 Relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidado.	30
1.3.1 El cuidado desde las relaciones interpersonales	32
Capítulo II. Concepción y diseño metodológico de la investigación	46
2.1 Universo y muestra de estudio. Recolección de la información	46
2.2 Procedimiento para la recolección de la información	48
2.3 Resultados de la aplicación de instrumentos del estudio	53
2.3.1 Resultado de la entrevista a especialistas	54
2.3.2 Resultado de la entrevista a las enfermeras de la Atención Primaria de Salud	57
2.3.3 Resultado de la entrevista a las familias cuidadoras	62
2.4 Teoría fundamentada	66
Capítulo 3. Modelo del Cuidado a la familia cuidadora	71
3.1 Concepción metodológica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora	71
3.2. Diseño del Plan de Acción para el cuidado familiar con enfoque de sistema en la enfermedad de Alzheimer	78

3.3 Valoración de la viabilidad de la propuesta teórica	90
3.4 Satisfacción de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer con el cuidado recibido ...	94
3.5 Rigor de la investigación	96
3.6 Limitaciones del estudio.....	97
Conclusiones	99
Recomendaciones	100
Referencias bibliográficas	
Bibliografía consultada	
Anexos	

Introducción

La tercera edad es la etapa de la vida caracterizada por la sabiduría y la paciencia, con encantos y atractivos. Pero para muchos es una etapa de limitaciones físicas, de soledad y tristeza. Transitar por las etapas del desarrollo y llegar a la senectud es una de las satisfacciones más grandes del ser humano, puesto que han vivido momentos importantes en el ámbito personal, familiar y social, como el nacimiento y desarrollo de hijos, nietos y bisnietos; transmitir experiencias, sabiduría y contribuir al desarrollo de la sociedad. El proceso de envejecimiento también transcurre con cambios biológicos importantes donde se produce un incremento de las enfermedades degenerativas que implica la necesidad de cuidados, entre ellas las demencias y su forma más común: la enfermedad de Alzheimer.

La demencia es un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, el lenguaje y otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social. Las demencias primarias no son curables en la actualidad y producen un daño progresivo e irreversible del cerebro.^{1,2,3} La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia. Se estima que la cifra se duplique cada 20 años a nivel mundial. Europa Occidental y Norteamérica presentan las mayores prevalencias de demencia en la población de 60 años o más, seguidas por el Caribe Insular y Latinoamérica.⁴ En Cuba, la prevalencia del síndrome demencial se situó en 17,3 por ciento en 2016⁵ y en 20.1 por ciento en 2017.⁶

Las demencias constituyen la primera causa de limitaciones para realizar actividades de la vida diaria en personas mayores y la que genera mayor dependencia, necesidad de cuidado, sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador. En consecuencia, la enfermedad de Alzheimer es uno de los principales problemas de la salud pública, porque tiene repercusiones sobre los individuos, las familias, el sistema de atención de salud y la sociedad.³

Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que por lo general, existe un cuidador principal, sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado.⁷ Otros familiares que cuidan a la persona con Alzheimer en menor medida, pueden constituir una red de apoyo que permite aliviar la sobrecarga, ansiedad y depresión que genera el cuidado a un familiar con Alzheimer.

En Cuba la Atención Primaria de Salud tiene un papel determinante en la atención a las personas sanas y enfermas en la comunidad. El médico y la enfermera de la familia, unida al grupo básico de trabajo, son los encargados de llevar la salud al seno familiar a través de los programas creados a tales efectos. Uno de ellos está dirigido a la atención integral de las personas mayores, en el que un equipo multidisciplinario realiza labores de promoción, prevención, curación y rehabilitación de salud a este grupo poblacional.

La Resolución 396/07 establece que el Licenciado en Enfermería planifica y ejecuta actividades de promoción, prevención, curación y rehabilitación de la salud a individuos, familia y comunidad. Forman parte del equipo interdisciplinario e intersectorial. Participan en el cuidado integral de las personas, familias y comunidades y promueven la colaboración intersectorial y multidisciplinaria en la gestión de los cuidados de salud a la población.⁸

La labor de las enfermeras en la comunidad es importante, y en especial cuando va dirigida a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. En la medida que la persona con Alzheimer transita hacia estadios superiores de la enfermedad, se modifican las respuestas humanas y el incremento de las necesidades afectadas; lo que condiciona el agravamiento de los síntomas conductuales y cognitivos, la dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria y la necesidad de institucionalización.

Esta situación resulta difícil de afrontar por los cuidadores familiares porque, en algunos casos, no poseen las habilidades ni el conocimiento para brindar cuidados, lo cual puede repercutir en su

salud física y emocional. Por otro lado, tanto los cuidadores familiares como la persona con Alzheimer presentan dificultades con su autocuidado. Los cuidadores familiares sufren sobrecarga, ansiedad y depresión debido al tiempo dedicado al cuidado, ya que la persona con Alzheimer demanda constante atención a consecuencia de las limitaciones físicas y mentales que genera la dependencia para las actividades de la vida diaria.

Estudios realizados en Europa en 2005 demostraron que la enfermedad de un miembro de la familia afecta al resto de los integrantes, por lo que cuidarlos y orientarlos de manera adecuada es función de la enfermera.⁹ Las enfermeras de la Atención Primaria en España utilizan la técnica de resolución de problemas en su práctica diaria, lo cual facilita el contacto interpersonal y/o familiar del cuidador, lo que permite un cuidado más rápido y efectivo.¹⁰ La consulta de enfermería también se utiliza por estos profesionales para la orientación y prestación del cuidado a las personas mayores y sus cuidadores. Esta manera de brindar cuidados beneficia la práctica de enfermería, convirtiéndola en una experiencia recíproca de enriquecimiento y satisfacción.¹¹

En Latinoamérica los estudios evidencian que los cuidados de enfermería a cuidadores de personas con Alzheimer deben centrarse en la información y educación sobre la enfermedad, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.¹² La enfermería comunitaria tiene un rol importante en el cuidado del cuidador familiar mediante el establecimiento de estrategias de apoyo y el aumento del número de visitas al domicilio.¹³ Pues contribuye a mitigar los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia.¹⁴ La formulación de modelos dirigidos al entorno, el grupo familiar, las organizaciones comunitarias y determinantes sociales de la salud de los cuidadores, permite identificar y profundizar en las necesidades y el tipo de cuidado específico que requieren los cuidadores familiares de la persona mayor en situaciones de dependencia.⁹

Un estudio realizado en 2012 en La Habana, Cuba, constató que los Licenciados en Enfermería no cuentan con los conocimientos ni las habilidades para el cuidado a la persona con Alzheimer y

a su cuidador en la Atención Primaria de salud.¹⁵ Otero en 2018 en Marianao, constató que resulta necesaria la superación continúa y estandarizar los cuidados hacia la familia de personas con demencia en la Atención Primaria de Salud.¹⁶ La investigación realizada por Pascual en 2019 en el municipio Cotorro, también evidenció que las enfermeras que laboran en la comunidad no brindan suficientes cuidados a la persona con Alzheimer y a los familiares que lo cuidan.¹⁷

Investigadores subrayan la necesidad de diseñar estrategias que permitan la preparación de las enfermeras que se desempeñan en la Atención Primaria de Salud.¹⁵ De este modo, se requiere que las enfermeras brinden cuidados de calidad y en la cantidad necesaria que permitan orientar a la familia cuidadora en el cuidado a la persona con Alzheimer y cada uno de sus miembros se cuide a sí mismo, identifique los cambios en las respuestas humanas que se dan en sus miembros durante el transcurso de la enfermedad, en las crisis familiares y realizar intervenciones para solucionarlas; lo cual le daría al cuidado un enfoque sistémico de familia y no un enfoque individual centrado en la figura del cuidador principal.

En opinión de la autora, en el contexto cubano la relación enfermera – familia cuidadora – persona con Alzheimer, requiere del protagonismo de la enfermera para establecer un plan de cuidados a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en el cual se imbriquen los miembros del equipo de salud y los factores de la comunidad. Las vivencias y experiencia acumuladas por la autora, los estudios de postgrado e investigaciones relacionadas con el cuidado a cuidadores familiares de la persona con Alzheimer, así como la revisión de la literatura, permitieron identificar las siguientes situaciones problemáticas:

- El cuidado a la persona con Alzheimer genera dificultades en el funcionamiento familiar.
- Por lo general no todos los miembros de la familia se involucran en el cuidado de la persona con Alzheimer.

- Los cuidados que brinda la enfermera a la familia que cuida a la persona con Alzheimer en el hogar son insuficientes.

En consecuencia, se plantea como **problema científico**: ¿cómo contribuir a los cuidados de enfermería que se brindan a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud?

El objeto de estudio se enmarca en el proceso del cuidado de enfermería y como campo de acción los cuidados de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud. Con el propósito de dar respuesta a la pregunta de investigación, la autora plantea como **objetivo del estudio**: modelar los cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud.

Dada la relación que se establece entre el problema que se investiga y el objetivo del estudio, se declaran los siguientes **objetivos específicos**:

1. Fundamentar los referentes teóricos y metodológicos del cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Caracterizar el estado actual del cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
3. Diseñar el modelo de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
4. Valorar el modelo de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

La investigación se desarrolló en el Policlínico Efraín Mayor del Municipio Cotorro, durante enero de 2018 y diciembre de 2019. Corresponde a una investigación de desarrollo, con diseño cualitativo de investigación acción participativa. Se estudiaron tres poblaciones constituidas por

especialistas, enfermeras y familias cuidadoras de la persona con Alzheimer. La selección de la muestra se determinó a través del muestreo no probabilístico. Para la selección de los especialistas se utilizó el muestreo de Bola de nieve. Mientras que para la selección de las enfermeras y las familias cuidadoras se utilizó el muestreo intencional por criterios. El tamaño de la muestra para los tres grupos se determinó por saturación de categorías.

Para el desarrollo de la investigación se contó con la autorización de las autoridades correspondientes, así como el consentimiento informado de los participantes en el estudio. Para ello se tuvo en cuenta la Declaración de Helsinki¹⁸ y los marcos jurídicos y normativos internacionales sobre el envejecimiento: Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento,¹⁹ que permitió cumplir con las consideraciones éticas que se establecen para la investigación.

El procedimiento general de la investigación se sustenta en la dialéctica materialista, que constituye el basamento teórico de los restantes métodos, que se sustenta en un enfoque cualitativo, con la lógica de las indagaciones de carácter teórico, empírico y matemático estadístico que permitieron penetrar en la esencia del objeto que se estudia.

Métodos del nivel teórico

Sistematización: se utilizó para estudiar los referentes teóricos y metodológicos del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer, lo que permitió delimitar el problema de estudio y fundamentar la necesidad de desarrollar la investigación, identificar categorías, sus dimensiones e indicadores. Permitted también determinar el sustento teórico del estudio, la organización de los capítulos y epígrafes de forma tal que se expresara de forma clara la concepción dialéctica y cambiante del objeto, como resultado de la actividad transformadora y su relación con el medio.

Histórico - Lógico: permitió reproducir en el plano teórico los aspectos más relevantes del fenómeno que se investiga. Determinar el devenir histórico de las definiciones del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en el contexto nacional e internacional, que ayuda al análisis del problema que se investiga en toda su magnitud.

Análisis de contenido de documentos y artefactos: se empleó con la finalidad de recopilar y registrar los principales fundamentos teóricos y metodológicos relacionados con el proceso del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Así como identificar intención, percepción, creencias, actitudes y características de la relación enfermera - familia cuidadora – persona con Alzheimer en la comunidad; además de cerrar preguntas abiertas mediante el análisis del discurso de los sujetos que conforman la muestra de estudio.

Teoría Fundamentada: mediante un diseño sistemático cualitativo, se realizó el análisis de los datos cualitativos de la investigación que permitió la construcción del paradigma codificado que condujo a la propuesta teórica.

Sistémico estructural y funcional: permitió determinar las interrelaciones, interconexiones y convergencias existentes en el objeto de estudio lo que posibilitó establecer las categorías del modelo que se pretende construir.

Modelación: se utilizó para la elaboración del modelo que refleja los elementos, procesos y fenómenos del objeto que se investiga y representa la base de su estructura y organización. Con este método se expresan las líneas de interrelación e interconexión de las categorías.

Investigación-acción: a partir de un diseño cualitativo, el método permitió vincular el estudio de los problemas y necesidades de formación de las enfermeras de la Atención Primaria de Salud, con programas de acción social, de manera que se logren formas simultáneas de conocimientos y cambios sociales.²⁰ Lo que permitió transformar la práctica de enfermería en el cuidado a la

familia cuidadora de la persona con Alzheimer, con pasos en espiral donde se investiga al mismo tiempo que se interviene.^{21, 22}

Métodos del nivel empírico

Observación participante: permitió explorar y describir el ambiente, contexto y aspectos de la vida social, así como las actividades que desarrollan las enfermeras en la comunidad, las personas que participan en ellas y los significados de las mismas. Comprender procesos, los vínculos entre personas y sus situaciones, los eventos que suceden a través del tiempo, los contextos sociales y culturales en los cuales ocurren las experiencias humanas, identificar problemas y generar hipótesis para futuros estudios.

Entrevista en profundidad: permitió identificar los temas a tratar en los instrumentos a aplicar a los profesionales de enfermería y familias cuidadoras en el trabajo de campo; así como identificar componentes del modelo que se propone.

Entrevista estructurada: se orientó a realizar preguntas dirigidas a enfermeras de la comunidad y miembros de la familia cuidadora, para profundizar en aspectos que se relacionan con el cuidado que brindan, con el propósito de identificar y ahondar acerca de la percepción y necesidades de aprendizaje que tienen sobre el cuidado en la enfermedad de Alzheimer.

Grupo focal: la técnica se aplicó a las enfermeras, con el objetivo de explorar las actitudes y necesidades del equipo de salud, conocer el funcionamiento de los servicios de salud y la satisfacción con los mismos, explorar conocimientos y experiencias e identificar problemas de la práctica. Propició la activa participación de los sujetos en la definición y solución de sus problemas, a partir de construcciones basadas en relaciones horizontales, dada la gran potencialidad de cambio que posibilitan.

Grupo nominal: se utilizó como método de valoración empírico subjetiva, con el fin de llegar a

consenso y conocer la evaluación de la viabilidad del modelo propuesto, así como las recomendaciones para su perfeccionamiento.

Encuesta: se aplicó a las familias cuidadoras un cuestionario con el propósito de valorar el nivel de satisfacción en cuanto a los cuidados que les brinda la enfermera, mediante la aplicación del modelo en la práctica de enfermería.

Métodos matemáticos y estadísticos: se utilizó el cálculo porcentual y la Técnica de ladov para calcular el índice de satisfacción de las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer.

La **novedad científica** la constituye los resultados del estudio y la construcción del paradigma codificado que permitieron arribar a una propuesta teórica que enriquece el cuerpo teórico y filosófico de la Enfermería en Cuba y el mundo, así como a destacar el rol de la enfermera en la relación enfermera – familia cuidadora – persona con Alzheimer y la vinculación de la Planificación estratégica. Los resultados de la triangulación teórica permitieron construir un modelo teórico a partir de los aportes y limitantes de los modelos y teorías de la escuela de la interacción, que será aplicable a la familia que cuida a la persona con Alzheimer en la comunidad. Por lo que se concibe dentro del producto de la investigación a la familia cuidadora como centro del cuidado, así como el papel del equipo de salud y los factores de la comunidad; que a diferencia de las teóricas precedentes, solo concebían en sus modelos y teorías la relación enfermera – paciente.

La **contribución a la teoría** radica en la concepción del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora que permite guiar la práctica de enfermería en el cuidado a la familia que cuida a la persona con Alzheimer en la comunidad. El empleo de la teoría fundamentada y la investigación acción como formas de investigación cualitativa permitieron el diseño e implementación de la propuesta. La combinación de los resultados de la aplicación de métodos teóricos y empíricos así como la triangulación teórica y de datos, enriquece el cuerpo teórico de la Escuela de la interacción ya que las definiciones y supuestos teóricos que emergen como producto de la investigación, también

contribuyen a enriquecer el cuerpo teórico y filosófico de la Enfermería cubana.

El **valor práctico** del estudio radica en la aplicación de la Planificación estratégica y la implementación de un Plan de Acción para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer desde un modelo de cuidados de enfermería. Lo que contribuirá a la mejora de la práctica de enfermería en la Atención Primaria de Salud.

El **aporte social** se manifiesta en la mejora de la práctica de enfermería basada en la interdisciplinariedad y la intersectorialidad, que permite optimizar las relaciones entre la enfermera, la familia cuidadora y la persona con Alzheimer para el logro del bienestar físico, psicológico y social. Así como la constitución e integración de la familia en el rol de familia cuidadora.

La tesis está estructurada en introducción, tres capítulos, conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas, bibliografía consultada y anexos. En el primer capítulo se realiza una sistematización del cuidado de enfermería a la familia cuidadora y se elaboran definiciones operacionales para arribar al cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Se sistematizan teorías y modelos en enfermería que permitieron identificar el sustento teórico del estudio. En el segundo capítulo se describe el diseño del estudio, el método para la selección de los sujetos y se muestran los resultados del estudio. En el tercer capítulo se muestran las características y líneas de interrelación e interconexión de las relaciones que se dan entre los componentes del modelo a partir del análisis de los discursos. Se determina la metodología para la elaboración del Plan de Acción que dará solución al problema de investigación. Se expone la valoración de los especialistas con respecto a la viabilidad del modelo y la satisfacción de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer con el cuidado recibido.

CAPÍTULO I

EL CUIDADO A LA FAMILIA CUIDADORA DE LA PERSONA CON ALZHEIMER EN LA COMUNIDAD

Capítulo I. El cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad

El cuidado como objeto de estudio de la enfermería como ciencia y profesión, tiene su sustento en un cuerpo de conocimientos que permiten a la enfermera enriquecer su práctica y desarrollar habilidades encaminadas a satisfacer las necesidades de la persona, la familia y la comunidad. Los cuidados a los cuidadores familiares de personas mayores dependientes garantiza la armonía de los miembros de la familia y la salud familiar. El presente capítulo tiene como propósito, fundamentar los referentes teóricos y metodológicos del cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud. Se realiza una sistematización de los aspectos relacionados con el tema y se identifican los aportes en esta área del saber.

1.1 Generalidades sobre la enfermedad de Alzheimer

Los antecedentes de la Enfermedad de Alzheimer se remontan a 1906 cuando el doctor Alois Alzheimer, un neuropatólogo y eminente psiquiatra alemán, describió la enfermedad que hoy lleva su nombre, definiéndola como una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro. Al describirla quizás no imaginó nunca el impacto que tendría este descubrimiento con el progresivo envejecimiento de la población a nivel mundial.²³

La Enfermedad de Alzheimer fue descrita por primera vez en una paciente de 51 años de edad en el Hospital de Frankfurt en 1901, a causa de un llamativo cuadro clínico que, tras comenzar con un delirio celotípico, inició una rápida y progresiva pérdida de memoria, además de alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, trastornos de la conducta y un grave trastorno del lenguaje.^{24, 25} Su nombre se recoge en los documentos como Auguste Deter y fue estudiada por Alois Alzheimer hasta su muerte en 1906.^{23,25}

Todos los síntomas empeoraron con el transcurso del tiempo. Estaba completamente aturdida, siempre acostada en la cama con las piernas encogidas, manchándose a sí misma de manera

habitual con sus heces y orina, sin decir nada nunca. Farfullaba consigo misma y necesitaba que le dieran alimento.²⁶ Finalmente, Auguste murió el 8 de abril de 1906 tras permanecer cuatro años y medio hospitalizada. La duración total de la enfermedad hasta la muerte fue de cinco años y un mes. En la etapa final estaba completamente apática y confinada a la cama en posición fetal, incontinente; aparecieron úlceras por decúbito y neumonía, que fueron las auténticas causas de su muerte.²³ Poco tiempo después de la muerte de Auguste, Alois Alzheimer solicitó el cerebro y la historia clínica de la paciente para estudiarlos en su laboratorio en Munich. El estudio histológico del cerebro y la observación anatomoclínica condujo a la descripción de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioscleróticos cerebrales.²⁵

No fue hasta 1910 que Kraepelin, una autoridad médica internacional, en la octava edición del Manual de Psiquiatría utiliza por primera vez el epónimo, Enfermedad de Alzheimer y la diferencia de la Demencia Senil. Alzheimer describió su segundo caso en 1911, fecha en la que también aparece una revisión, publicada por Fuller, que comprende a un total de 13 enfermos con una media de edad de 50 años y una duración media de la enfermedad de 7 años.²⁶

La Enfermedad de Alzheimer durante los primeros 50 años del siglo XX fue considerada para muchos como parte del envejecimiento normal. Los síntomas con frecuencia se consideraban como parte de la declinación normal del cerebro con el envejecimiento. Hacia la década de los sesenta el descubrimiento de la relación entre la declinación cognitiva y el número de placas seniles y ovillos neurofibrilares en el cerebro, condujo a la comunidad médico-científica a considerar finalmente la Enfermedad de Alzheimer como una enfermedad y no como parte del envejecimiento normal. La década de los setenta estuvo así matizada por el crecimiento del interés científico en la enfermedad. De esta forma la Enfermedad de Alzheimer emerge como un área de interés para la investigación.²³

1.1.1 Evolución clínica de la Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer es un proceso neurodegenerativo de causa incierta y patogenia parcialmente conocida que afecta por lo general a personas mayores de 65 años de edad, que ocasiona en la mayoría de los casos pérdida progresiva de un tipo muy selectivo de memoria. Constituye la forma más frecuente de demencia. Neuropatológicamente se caracteriza por depósitos de E-amiloide extracelulares y ovillos neurofibrilares, compuestos por proteína tau hiperfosforilada intracelulares. En la actualidad no se dispone de un tratamiento curativo para esta enfermedad, pero sí algunas medidas que pueden modular su curso o mejorar algunos de sus síntomas.²⁷ Evoluciona por estadios o fases, en las cuales la persona mayor evoluciona desfavorablemente hasta llegar a la muerte.

El cuadro clínico se divide en tres fases. Se ha descrito una fase preclínica en la cual se observan ligeras deficiencias cognitivas, fundamentalmente con la memoria, y por lo general la persona mayor y sus familiares no solicitan ayuda médica antes de los tres años al diagnóstico definitivo.

Las fases o estadios son: ²⁸

Estadio inicial o leve

- Percepción subjetiva de pérdida real de memoria.
- Dificultad reiterada para recordar hechos de cierta importancia: nombres de personas muy conocidas, teléfonos familiares, sitios asiduos, entre otros.
- Ligera desorientación en el tiempo y el espacio, que les puede llegar a confundir.
- Dificultad para nuevos aprendizajes, así como para adaptarse a nuevos entornos.
- Ligeras alteraciones en el uso del lenguaje con dificultad para encontrar la palabra precisa, preferencia por frases cortas y dificultad para terminarlas, uso de genéricos, alteraciones que constituyen un inconveniente para mantener una conversación fluida, por lo que suelen aislarse y no conversar.

- Ligeras dificultades en la escritura, con producción de escritura imprecisa y generalmente empobrecida.
- Dificultad para el cálculo: manejo de dinero, operaciones bancarias, finanzas.
- Ligeras dificultades en la praxia y las destrezas laborales y dificultades para la ejecución de tareas automatizadas, lo que va a ocasionar un rendimiento laboral extra e intradoméstico en disminución.
- Cambios de personalidad y carácter que dificultan su trato y manejo.
- Alteraciones en el estado de ánimo y comportamiento

Estadio imntermedio o moderado:

- Desorientación temporo-espacial grave: dificultades para reconocer lugares muy habituales (riesgo de pérdida), confusión entre el día y la noche (riesgo de salidas nocturnas), percepción errónea del espacio con dificultad para el cálculo de las distancias (riesgo de accidentes).
- Deterioro importante de memoria y dificultad para el aprendizaje de nuevas tareas perceptivo-motoras.
- Alteraciones gnósicas: no reconocimiento de personas, caras, lugares, objetos familiares y conocidos, incluso no reconocimiento de la propia imagen reflejada en un espejo.
- No asimilación de acontecimientos personales y familiares muy significativos: muerte de un hijo, boda de una nieta.
- Dificultades serias para la praxia, con dificultad para realizar movimientos complejos u acciones secuenciadas que conduzcan a un fin, lo que dificulta enormemente la realización de las actividades básicas para la vida diaria.
- Pérdida de control sobre gestos o movimientos significativos y aprendidos con anterioridad, vagabundeo.

- Empobrecimiento significativo del lenguaje con falta de palabras, reiteración de términos, confusión de palabras, creación de palabras nuevas o verborrea incoherente.
- Dificultades importantes para la escritura, el dibujo, y la construcción de dibujos o figuras bidimensionales y tridimensionales.
- Disfuncionalidad y reacciones conductuales diversas: conductas de riesgo, reacciones catastróficas, agresividad, agitación, fobias.
- Pérdida de actividad laboral extra e intradoméstica.
- Modificación de la sexualidad: puede aparecer hiperactividad y desinhibición.
- Posibilidad de ilusiones o alucinaciones.
- Alteración frecuente del patrón del sueño.
- Aparición de incontinencia.

Estadio final, terminal o grave:

- Grave afectación del lenguaje o ausencia de este.
- Grave alteración de la praxia o apraxia total, para la realización de actividades cotidianas básicas.
- Desorientación temporo-espacial total con incapacidad para el reconocimiento del propio cuerpo.
- Doble incontinencia total vesical y fecal.
- Pérdida total de memoria, excepto de la afectiva.
- Graves trastornos del movimiento que van desde alteraciones graves en el equilibrio y en la marcha hasta la inmovilidad total, con el consiguiente riesgo de la aparición de problemas derivados de este.
- Pérdida de reflejos, excepto de los más primarios: aprensión, succión.
- Pasividad emocional y desconexión total del mundo que le rodea, aunque en ocasiones pueden reconocer a las personas que le cuidan.

En Cuba, Llibre evidenció en 2014 una prevalencia del síndrome demencial de 10,8 por cada 100 personas mayores según los criterios del Grupo de Investigación en Demencias 10/66, donde el 52 por ciento de la muestra de estudio se clasificó como Enfermedad de Alzheimer, con un predominio en las mujeres y con un marcado incremento con la edad.²⁹

Con el transcurso de la enfermedad las personas que la padecen requieren de la atención y los cuidados de sus familiares para poder subsistir. Puesto que la EA destruye poco a poco el ciclo de vida del paciente, provoca complicaciones en los diferentes sistemas de órganos hasta llegar al deceso.³⁰

1.2 El proceso del cuidado: cuidado informal y cuidado formal

La palabra "cuidar" surge con la propia aparición del hombre, el que asume el cuidado de sí mismo y hacia los demás. Este acto representa una función primordial en la supervivencia de todo ser humano. Cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional; no obstante, se entiende como el objeto de la enfermería profesional. Se describe el cuidado formal como aquel que proporcionan las enfermeras, y el cuidado informal o familiar, que es el que brindan los familiares, allegados y amigos. En ambos, cuidar se define como una relación y un proceso; no la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico.³¹

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Es decir, cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y ayudarlo a una muerte digna.³² El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad.³³

Según Collière el cuidado es el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar de la persona y la comunidad.

Implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros o accidentes, sin olvidar todas aquellas actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento.³⁴

El término cuidado, incluye los aspectos psicosociales y los aspectos profesionales y técnicos. Entre los elementos que configuran la relación social del cuidar se encuentran: la reciprocidad, la obligación, la responsabilidad, la decisión sobre la salud y el bienestar de las personas.³⁵

León señala que el cuidado es un proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra capaz de ofrecérsela. Con el fin de poder ayudar a una persona, las enfermeras deben utilizar su propia persona de manera terapéutica y comprometerse en el cuidado. Es una acción humanitaria y no mecánica.³⁶ Casado-Mejía, Ruiz-Arias y Solano-Parés, lo definen como el proceso de asegurar la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida.³⁷

Para Vázquez cuidar significa atención, diligencia, desvelo, celo, encargo, responsabilidad, preocupación, totalidad, entrega y acción. Cuando se cuida se establecen relaciones interpersonales de respeto a la autonomía, a la individualidad, a los derechos de los seres humanos y a la satisfacción de necesidades de salud de una persona que se encuentra con limitaciones para resolverlas.³⁸

Elers considera que el cuidar incluye un importante esfuerzo y entrega, dedicación de tiempo para realizar actividades que no siempre son agradables, pero que supone la atención y preocupación por el otro. Con frecuencia la persona cuidada representa alguien de mucho valor afectivo o cuanto menos alguien muy allegado, como un familiar. Por otro lado, la prestación de cuidados depende

del contexto, y las características de la atención difieren en relación con el que recibe la ayuda; sin embargo, la práctica de cuidar, en cualquier caso, se relaciona con mantener la higiene, ofrecer alimentación, facilitar la movilidad, gestionar el consumo de medicamentos u otro tipo de tratamiento terapéutico.³⁹

La autora concuerda con los autores que han abordado el concepto del cuidado, pues se refieren a que el cuidado es una actividad humana dirigida al mantenimiento de la salud y el bienestar del individuo y la comunidad, donde existe una relación interpersonal que incluye aspectos psicosociales que tienen como fin la satisfacción de necesidades. Sin embargo, pudo evidenciar que no se aborda que el cuidado es también una actividad práctica que requiere del aprendizaje, dedicación por parte de la persona que cuida y que necesita tener en cuenta elementos como el contexto, la espiritualidad, la religión, la política, la economía, la ética, los afectos y la voluntad para cuidar.

A partir de este análisis, la autora define de modo operacional el cuidado, como la actividad humana y práctica cuyo objetivo se enmarca en la satisfacción de las necesidades de la persona, la familia y la comunidad para lograr la adaptación al entorno y el mantenimiento de la salud y el bienestar. Implica la relación entre dos o más personas, la dedicación y la preocupación de uno con respecto al otro. Requiere de aprendizaje al tener en cuenta el contexto, la espiritualidad, la religión, la política, la economía, la ética, los afectos y la voluntad para cuidar.

Collière establece diferencias entre los cuidados relacionados con las funciones de conservación (*care*) y los cuidados relacionados con la necesidad de curar (*cure*). Los primeros se relacionan con los valores, el cuidado del día a día, el cuidado cotidiano, el que tiene que ver con la cultura y las costumbres. Son los cuidados que se orientan a la promoción, prevención y resolución de las alteraciones de la salud sin una intervención completa de tecnología. Los segundos tienen por objetivo limitar la enfermedad, luchar contra ella y detener sus causas. Estos cuidados se centran

más en la enfermedad y suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere.³⁴

Por su parte Bover, distingue diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados se pueden realizar de manera autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, se le denomina autocuidado. Si por razones de edad, discapacidad física, mental o por enfermedad la persona no puede autocuidarse, entonces necesita de otras personas que le suplan o le ayuden a realizarlos. Esta atención a las personas dependientes o enfermas implica la acción de cuidar.⁴⁰

El cuidado también se clasifica como formal e informal.⁴¹ El primero se refiere a aquel cuidado en el que la persona que cuida es remunerada por la labor del cuidado. Este tipo de cuidado lo abordan ciencias como la sociología, la psicología y la enfermería. Sin embargo, el cuidado es el objeto de estudio de la enfermería como ciencia y profesión, es por ello que a los efectos de este estudio se considera como cuidado profesional a las labores de cuidado que desempeña la enfermera a aquellas personas necesitadas o no de atención para el mantenimiento de su salud. El segundo se refiere al cuidado que brindan, familiares, amigos o vecinos que no son remunerados por esta labor y en el que median los lazos afectivos.

El cuidado informal se define como un trabajo no remunerado, se presta en relación a virtudes afectivas y de parentesco y se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico, al conformar un verdadero sistema oculto de cuidados. Se caracteriza por la ausencia de organización explícita, por existir afectividad en las relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. No cuenta con formación para realizar la tarea del cuidado.^{32, 41, 42, 43, 44}

Para Rodríguez, consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia. Con frecuencia lo

realizan sus familiares y allegados, pero también otras redes y agentes distintos de los servicios formales de atención.⁴⁵

La autora concuerda con Garzón, quien define el cuidado del paciente con Enfermedad de Alzheimer como la atención y cuidados que se brinda al enfermo por familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, desde su propio hogar; de manera gratuita y empírica; con el fin de satisfacer sus necesidades humanas. Este cuidado implica la realización de tareas diversas que demandan del cuidador esfuerzos, energías y tiempos distintos que pueden vulnerar su propia salud.⁴⁶

1.2.1 La familia cuidadora de la persona con Alzheimer como sistema informal de cuidados

La familia es el primer grupo humano, en el cual comienza todo el complejo proceso de surgimiento y formación integral de la personalidad. Se considera una categoría evolutiva debido a los cambios que se producen en ella, en el transcurso de los diferentes estadios de su ciclo vital. Constituye un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Está condicionada por los valores socioculturales en los que se desarrolla. Tiene un carácter sistémico, al ser un grupo compuesto por elementos que presentan una dinámica interacción particular y a la vez, interactúan con la sociedad.⁴⁷

El grupo familiar cumple funciones importantes relacionadas con la reproducción, el crecimiento y el desarrollo del ser humano. Ocupa un lugar fundamental en la formación de motivos y comportamientos que se relacionan con la salud, interviene en su protección, en el desencadenamiento y recuperación de la enfermedad, en las decisiones sobre el uso de servicios profesionales y constituye la red de apoyo más potente y eficaz en el ajuste a la vida social y muy en especial, ante los procesos de salud, enfermedad y muerte. También tiene función reguladora y moduladora en la salud de sus miembros, tanto en lo cotidiano como ante acontecimientos de adversidad y ante las crisis que se vive a lo largo del ciclo evolutivo.⁴⁸ Tiene como principal función,

ser cuidadora de sus miembros; por lo que se define a la familia cuidadora, como la familia en la que existen miembros dependientes en su entorno próximo.⁴⁹

Vázquez considera que la familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana de las personas enfermas. Se destaca por su función protectora y balanceadora ante las nuevas situaciones del proceso salud-enfermedad. Es símbolo de amor, apoyo, respeto, comprensión y seguridad; además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia o disfunción genera estrés, incomodidad, angustia, preocupación y vulnerabilidad en sus enfermos.³⁸

En la revisión de la literatura, no se hallaron otras definiciones de familia cuidadora. Por lo que la autora define de modo operacional a la familia cuidadora como el grupo familiar en el que sus miembros brindan cuidados informales o familiares a uno o más de sus miembros en situación de dependencia para la realización de las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria.

El cuidado de una persona con una enfermedad crónica en su domicilio supone un cambio sustancial y una reasignación de roles y tareas para los diversos miembros de la familia. Este hecho genera la necesidad de identificar al cuidador principal entre los diferentes miembros de la familia, así como a los cuidadores secundarios que le darán soporte. Para el diseño de todo ello es importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros de la familia, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y aprender a hacerlo, así como la situación socioeconómica de la familia, por si es necesaria la búsqueda de ayudas externas.⁵⁰

La mayoría de los estudios acerca del rol de la familia en el cuidado de la persona mayor se enfocan en el miembro de la familia sobre el que recae la mayor parte de la responsabilidad, se le conoce como cuidador principal o primario, lo cual da un enfoque individual y no en función de la unidad familiar. Sin embargo, en el proceso de la dependencia, por su trascendencia, es

importante dirigir la atención a la familia en su totalidad para conocer los cambios que suelen ocurrir en su unidad.^{51, 52}

Un sistema se define como un complejo de elementos en mutua interacción. Cuando se aplica a la familia, permite ver a la familia como una unidad en la que se muestra a sus miembros en constante interacción y no solo la individualidad de cada uno de ellos.⁵³ Los sistemas de familia son un todo con organización, con personas en la familia interdependientes e interactivos. Por ello, al considerar a la familia como un sistema, se constata que funciona como una unidad, a través de las interacciones y la dependencia que se produce entre sus miembros. Dentro de la familia se pueden identificar diferentes subsistemas como el de padre-hijo o madre-hijo. Pero al mismo tiempo la familia constituye un subsistema dentro de un sistema más amplio como la escuela o los servicios de salud.⁵⁴

La teoría de sistemas de familia es uno de los marcos más influyentes en la atención a la familia y tiene un enfoque holístico. Se centra en los procesos que suceden en la familia y en la interacción entre subsistemas y suprasistemas. La familia es por tanto considerada como la unidad de cuidado. Así, la familia se considera el foco de atención y es vista como un sistema interaccional. Un enfoque sistémico de la familia es un modo de conocer la dinámica familiar y las preocupaciones acerca de la salud y la enfermedad a través de la vida diaria. Al considerar la familia como un sistema, se constata que funciona como una unidad, a través de las interacciones que se generan entre sus miembros y la dependencia mutua que existe entre ellos.⁵⁵

Si se considera que la familia es un sistema y que cada uno de sus miembros constituye un subsistema, se puede concluir que la familia influye en la salud de sus miembros y a su vez estos se ven influenciados por ella. Si en una familia ocurren acontecimientos importantes como el desempleo, el divorcio, la muerte, el abandono del hogar entre otros, cada miembro se verá

afectado por estos acontecimientos. De la misma manera cuando uno de los miembros de la familia enferma, se afecta todo el núcleo familiar.³⁴

En opinión de la autora, gran parte de las personas enfermas en situación de dependencia son cuidadas por sus familiares en el hogar. En particular, cuando se trata de la Enfermedad de Alzheimer, son las hijas o las esposas de la persona mayor quienes asumen el cuidado con el apoyo o no del resto de los miembros del grupo familiar. Esta situación, con el paso del tiempo, crea desajustes en el funcionamiento armónico de la familia ya que quien se encarga del cuidado desatiende otras tareas y deja de desempeñar el rol que tenía en el hogar para dedicarse a cuidar. Por otro lado, los miembros, incluidos niños y adolescentes, sufren al ver el deterioro paulatino y el comportamiento aberrante de su familiar enfermo y en ocasiones se sienten incapaces de enfrentarse a la situación y muestran un comportamiento evasivo con el enfermo y con quien lo cuida; lo que ocasiona discusiones entre hermanos, padres e hijos y la ruptura de las relaciones intrafamiliares.

La familia es la primera fuente de ayuda a las personas mayores con algún trastorno orgánico, como es el caso de la Enfermedad de Alzheimer, y también es el tipo de ayuda que prefieren las personas dependientes de edad avanzada. La familia, por tanto, llena las lagunas del sistema o completa los cuidados y los servicios que proporciona la red pública de salud, pero es también la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de las personas mayores.⁵⁶

La Enfermedad de Alzheimer supone para la familia una situación nueva y estresante, que rompe la lógica de los acontecimientos vitales y genera, tanto en la persona que la padece como en el resto de los familiares, sentimientos de incertidumbre, frustración y miedo.^{57, 58} Al inicio de la enfermedad, a la familia se le plantean desafíos a los que hacer frente como la aceptación y el

compromiso de asumir nuevos roles y tareas; la responsabilidad de afrontar nuevas exigencias económicas; y la necesidad de un ajuste emocional de cada uno de sus miembros.^{44, 59}

En la sociedad actual las familias se ven amenazadas desde que conocen que uno de sus miembros se diagnostica con Enfermedad de Alzheimer. El tránsito por los estadios de la enfermedad, el agravamiento paulatino de los síntomas psicológicos como ideas delirantes, alucinaciones, falsos reconocimientos, reduplicaciones, apatía, depresión, ansiedad e insomnio y los síntomas psicológicos conductuales tales como irritabilidad, habla reiterativa, agresividad verbal y física, deambulación errática, alteración de la conducta alimentaria, alteración de la esfera sexual, seguir de cerca; así como la dependencia para las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria constituyen un desafío a enfrentar por la familia cuidadora. Puesto que cuidar a una persona con esta enfermedad supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos, un cambio de roles entre padres e hijos de difícil asunción por ambos.

Algunos estudios refieren que las personas que requieren de cuidados y viven acompañadas, lo hacen de sus hijos. Cacabelos afirma que la mayor parte de las personas con demencia, viven en casa y su familia es la responsable directa de su cuidado en el 80 por ciento de los casos.⁶⁰

En relación con el tema, las investigaciones de Corbalán y Durán en España y Cerquera en Colombia, mostraron una prevalencia de cuidadoras hijas o esposas de la persona mayor, con una edad media de 65 años, con muy poco tiempo para el descanso, que recibían poca ayuda de sus familiares, no conocen ninguna red de apoyo y no recibieron ningún tipo de capacitación sobre el cuidado en las demencias. Padecen ansiedad, depresión y sobrecarga.^{61, 62, 63, 64}

Pascual evidenció en una investigación realizada en La Habana, que prevalecieron las personas mayores con una edad media de 77,06 años de edad, en estadio moderado de la enfermedad, dependientes para realizar actividades básicas de la vida diaria como bañarse, trasladarse y

alimentarse.⁶⁵ Ellos eran cuidados en su hogar por las hijas o esposas por más de dos años, más de 12 horas al día y padecían alguna enfermedad crónica.⁶⁶ El 74,3 por ciento de los cuidadores experimentaron niveles de sobrecarga debido a la labor del cuidado. Se constató una relación significativa entre la sobrecarga percibida por el cuidador principal y el estadio de la enfermedad.⁶⁷

Otro estudio de Garzón y Pascual arrojó que los síntomas psicológicos y conductuales más frecuentes en las personas con Alzheimer leve y moderada fueron las repeticiones, las alteraciones del sueño y los trastornos de los hábitos alimentarios.⁶⁸ Otro hallazgo fue que las cuidadoras presentaron mayor malestar ante la presencia de agitación o agresión, alteraciones del sueño, trastornos de hábitos alimentarios, depresión, repeticiones, ansiedad, apatía e irritabilidad.⁶⁹ También demostraron que la euforia fue la responsable de las variaciones del 94 por ciento de la depresión en los cuidadores principales.⁷⁰

Por todo ello, la familia precisa de un sistema de atención que se ocupe de las competencias, valores y esperanzas que la familia posee, y considere el cuidado familiar como un proceso de oportunidades para esta, en el que pueden tener lugar, de manera simultánea, situaciones de demanda y gratificación para sus miembros.⁷¹ El cuidado familiar incluye proporcionar y coordinar los recursos que necesita la persona. Conecta al que cuida con el que es cuidado con el objetivo de promover el bienestar del otro, función que está fundamentada en el amor y la solidaridad familiar.⁷²

1.2.2 El cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad.

La enfermera es un profesional de reconocido valor, quien tiene a su cargo, junto al médico, la atención integral a las familias de la comunidad y contribuyen a la identificación y solución de problemas familiares. Las actividades de enfermería en el nivel primario también incluyen acciones de evaluación e intervención familiar.⁴⁸

Para la enfermería el cuidado tiene una importancia primordial. En las últimas décadas se ha identificado como el paradigma único de la disciplina y como “el corazón” de la profesión. El objeto del conocimiento enfermero está delimitado por los cuidados y el sistema de necesidades de las personas, es su fuente de conocimientos. Los conceptos de: persona, salud, entorno y cuidados, forman parte de la estructura básica sobre la cual progresa el conocimiento enfermero.^{31, 39}

El cuidado profesional se entiende como la esencia de la disciplina de enfermería y tienen como fin, cuidar de forma integral al ser humano en condiciones de salud y enfermedad mediante enseñanzas de cuidado. Se sustenta en un conocimiento teórico-práctico y científico para la conservación y mantenimiento de la vida.⁷³

En enfermería, el cuidado implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora del mismo.⁷⁴ Durante el proceso del cuidado, la enfermera se enfrenta al dolor, al sufrimiento y a la muerte, a los riesgos biológicos, al estrés mantenido por situaciones de urgencias y emergencias, así como función de roles.³⁶ Dicha situación se manifiesta en respuestas físicas y emocionales que se reflejan en agradecimientos recíprocos por parte de la persona y la enfermera, que concluyen en reconocer al cuidado profesional de enfermería como una pieza importante en la recuperación de la salud.⁷⁵

Waldof pone de manifiesto que el cuidado profesional es asumir una respuesta deliberada que envuelve un poder espiritual de afectividad. Se desarrolla por profesionales con conocimientos científicos en el área de la salud, dotados de habilidades técnicas que auxilian a individuos, familias y comunidades a mejorar o recuperar la salud.⁷⁶

El estudio realizado por Báez-Hernández, detalló seis categorías que forman el significado del cuidado profesional de enfermería, que se define como el conjunto de factores, implicaciones, contribuciones, aplicaciones, creencias y actitudes que realiza la enfermera con la persona cuidada.⁷⁵ El cuidado de enfermería se cristaliza en una esencia trascendente, convertida en una

acción holística y humana, que hace del diálogo un proceso interno que sobrepasa la interpretación de la persona y lo convierte en un proceso dialéctico de comprensión, y no de aprensión de los conocimientos y las emociones, generados por la acción de un cuidado no profesional, diferencia sustancial entre el cuidado genérico y el de enfermería.⁷⁷

El cuidado de enfermería es definido por Swanson en su Teoría de los Cuidados, como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y responsabilidad personal.⁷⁸ Martinsen considera que el cuidar implica cómo nos relacionamos unos con otros. El cuidar es el aspecto más natural y fundamental de la existencia humana. El cuidado por los otros se revela en la relación humana a través de la confianza, el lenguaje, la esperanza y la compasión, lo que lo hace auténtico. El cuidar es una triada: relacional, práctica y moral, de manera simultánea. En los contextos profesionales, el cuidado requiere formación y aprendizaje.⁷⁹

Para Boykin y Schoenhofer el cuidado es la expresión de la enfermería y es la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona que se reconoce como persona que vive el cuidado y crece en el cuidado. El cuidado en enfermería es una expresión de amor altruista y activa, es intencional y abarca la identificación del valor y de la conexión.⁸⁰

Moreno lo define como todas las acciones desarrolladas por el personal de enfermería en función de gestionar la solución de las respuestas humanas y mejorar el estado de salud de la persona, la familia y la comunidad, con la capacidad de transformar de forma positiva la realidad objetiva del sujeto. Se visualiza al enfermero en cualquiera de sus categorías como un agente de cambio que se proyecta en mejorar los estilos de vida y así disminuir los factores de riesgo y lograr conductas generadoras de salud.⁸¹

La autora asume la definición de Borges por considerar que abarca todos los aspectos relacionados con la actuación de enfermería. Define el cuidado de enfermería como el objetivo

esencial de la práctica de cada enfermera a través de una actitud donde se relacionen de forma indisoluble los conocimientos científicos, las habilidades y competencias profesionales con los sentimientos, los valores y los principios ético-morales de las enfermeras y de cada persona, al brindar una asistencia de calidad que sea percibida por las personas, la familia y la comunidad en la identificación y satisfacción de sus necesidades como eje central en la conducción del proceso salud-enfermedad.⁸²

La sistematización a la obra de los autores permitió a la autora identificar diversidad en la forma de referirse al cuidado que brindan las enfermeras como: cuidado formal, cuidado profesional, cuidado profesional de enfermería, cuidado enfermero y cuidado de enfermería. No obstante, hay un denominador común, el cuidado es el objeto de estudio de la enfermería y existe una relación entre la enfermera y la persona cuidada para la identificación de las necesidades que permiten desarrollar acciones para la satisfacción de las mismas, la recuperación y el mantenimiento de la salud.

Es por ello que a los efectos de este estudio, se define de modo operacional el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer como las actividades de promoción, prevención, curación y rehabilitación para la salud a las personas, la familia y la comunidad que realizan las enfermeras. Sustentadas en un cuerpo de conocimientos teórico, práctico y científico que permiten el desarrollo de habilidades y competencias profesionales para establecer la relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer mediante la colaboración interdisciplinaria e intersectorial.

Cuidar desde un enfoque familiar implica incluir a la familia en el proceso de prestación de cuidados. Es así como esta se convierte en un estímulo favorable para la recuperación de la salud de alguno de sus miembros. El profesional de enfermería debe tener una preparación que le permita el trabajo con las familias y desarrollar en éstas un sentimiento de unidad y promover la

cooperación, el apoyo mutuo y la coordinación; propiciar algunas formas de adaptación a las diferentes situaciones a las que se deben enfrentar en el transcurso de su ciclo vital familiar; ver a las familias como cuidadoras de sus propios miembros e identificar el hogar como el lugar en que viven el enfermo y sus familiares y amoldarse a ellos. Este trabajo implica una gran responsabilidad, compromiso, sentido común, creatividad, continuidad en la atención, cuidado integral y trabajo interdisciplinario.⁸³

1.3 Relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidado.

Cuidar a una persona mayor dependiente puede aumentar los problemas familiares, generar nuevos conflictos o agudizar los ya existentes.⁸⁴ Por este motivo, esos problemas se deben valorar de forma cuidadosa y metódica cuando se trabaja con la familia, para garantizar la calidad de los cuidados. Un objetivo prioritario es atender las necesidades de las personas dependientes, pero también las de sus familias.⁸⁵ Por lo tanto, los profesionales del cuidado deben valorar y planificar un plan de cuidados integral dirigido al conjunto formado por las personas dependientes y por la familia que les cuida.⁸⁶

Sin embargo, a pesar de que para realizar una buena y completa valoración es importante conocer todos los aspectos relacionados con la interacción entre el cuidador y la persona cuidada o entre el cuidador y otros miembros de la familia, la realidad es que estos aspectos no suelen tenerse en cuenta. Asimismo, muy rara vez se adopta en la investigación o en la práctica profesional una perspectiva de tipo familiar o sistémica.^{87, 88}

Este enfoque integral y dinámico del cuidado a la familia se anunció en 1974 por el Comité de Expertos en Enfermería de la Organización Mundial de la Salud, que formuló la siguiente declaración: "Los servicios de enfermería orientados a la salud de la familia se basan en la concepción de ésta como unidad y tienen por objeto atender las necesidades y preocupaciones

de la familia en materia de salud, la anima a utilizar sus propios recursos humanos, materiales y señala la manera óptima de utilizar los servicios de salud disponibles”.⁸⁹

En el año 2006, la Alianza de Cuidadores Familiares de los Estados Unidos de América publicó en la Conferencia Nacional de Desarrollo de Consenso para la Valoración de los Cuidadores Familiares, un documento que recoge las recomendaciones sobre la valoración de los cuidadores familiares. Entre las cuales se encuentran que han de hacerse desde una perspectiva centrada en la familia, según la cual, la unidad de cuidado o cliente de los servicios asistenciales, es el conjunto formado por la persona cuidada, el cuidador y el resto de las personas que componen la unidad familiar. Se debe realizar por profesionales cualificados y con formación especializada en el ámbito del cuidado familiar de personas dependientes, la que se reconoce e incluye como una competencia y función de los profesionales de atención sanitaria y social a la población mayor dependiente.⁸⁵

Trabajar con un enfoque sistémico familiar, como marco de referencia para la atención a esta enfermedad, supone valorar y reconocer, de forma sistemática, qué saben, sienten y piensan todos los miembros de la familia sobre la enfermedad y sus cuidados, para así comprender las actitudes y respuestas que cada familia desarrolla frente al proceso. De esta forma se pueden llevar a cabo intervenciones dirigidas a favorecer la comunicación, la cooperación y la negociación entre los miembros de la familia, así como promover una actitud flexible durante procesos críticos que se suceden a lo largo de la experiencia de cuidado, como son la (re)organización y la toma de decisiones dentro de la unidad familiar.⁹⁰

Hasta el momento, la atención y el apoyo profesional en la Enfermedad de Alzheimer se planifica de forma general, en la atención a las carencias, problemas y dificultades que tiene la familia.⁹¹ Solo así los profesionales pueden ayudar a la familia a continuar con su propio proyecto vital, mediante la promoción de la autonomía y la toma de decisiones desde el comienzo del proceso,

la guían en la convivencia con la enfermedad y apoyan la sostenibilidad futura de la familia cuidadora.⁷²

Para Pérez, Zerwekh y Romero, establecer relaciones interpersonales durante las visitas domiciliarias de enfermería es la base para influir de manera efectiva en el comportamiento de la salud y ayudar a que las personas se hagan cargo de sus propias vidas. Al desarrollar estas clases de uniones se fortalecen las relaciones de cuidado, que llevan a mejorar estilos de vida y por ende, la salud de la familia. En consecuencia, se necesita de enfermeras que tengan una visión amplia del cuidado, que se salgan de las rutinas y del esquema de que todo lo saben, donde la persona enferma y la familia son seres pasivos de atención.^{83, 92, 93}

Elers define la relación enfermera-paciente-cuidador, como la relación que se da entre la enfermera, la persona mayor y el cuidador en el marco de una situación de enfermería, mediada por el proceso de comunicación y guiada por un cuerpo de conocimientos que posee la enfermera que le permite ofrecer cuidados, dentro de un ambiente de empatía, respeto, comprensión y principios éticos para con el paciente y el cuidador.³⁹

La sistematización a la obra de los autores citados permitió a la autora definir de modo operacional la relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer como la relación que se establece entre el profesional de enfermería, la familia cuidadora y la persona con Alzheimer, que fomenta el cuidado y autocuidado de los miembros de la familia sanos o enfermos en el hogar, con un enfoque de sistema, para mejorar estilos de vida y la salud familiar. Mediada por la comunicación y guiada por un cuerpo de conocimientos.

1.3.1 El cuidado desde las relaciones interpersonales

La enfermería es una ciencia que comprende los conocimientos, actividades y aptitudes necesarias para atender de forma correcta las necesidades del individuo, grupo y comunidad,

referentes a la salud, su conservación, promoción y restablecimiento. En consecuencia, es prudente pensar que carece de sentido y calidad profesional si no la conduce una inquietud filosófica.⁹⁴

La historia de la enfermería profesional comenzó con Florence Nightingale, después de su servicio de organización y cuidado de los heridos durante la Guerra de Crimea. Su idea y la creación de una escuela de enfermería en el hospital St. Thomas de Londres, fijó el nacimiento de la enfermería moderna. A mediados del siglo XIX, Nightingale reconoció el objetivo singular de la enfermería y declaró que el conocimiento enfermero era diferente del conocimiento médico.⁹⁵

Describió que la función propia de las enfermeras era situar al paciente en la mejor condición para que la naturaleza (Dios) ejerciera su acción sobre él. La visión que tenía de la enfermería se pone en práctica durante más de un siglo, y el desarrollo de la teoría en enfermería evolucionó de manera acelerada durante las seis últimas décadas, lo que llevó al reconocimiento de la enfermería como disciplina académica, con un cuerpo especializado de conocimientos.⁹⁶

Sin embargo, es apenas hacia la mitad del siglo pasado cuando en verdad se concreta el estudio sistematizado de la enfermería, con resultados de investigaciones realizadas con rigor metodológico, y la formulación de varias propuestas de modelos teóricos y teorías de enfermería.⁹⁵ Sustentos que han perfeccionado los conocimientos necesarios para mejorar la práctica diaria mediante el control de los fenómenos que son válidos no solo para la enfermería, sino también para otras especialidades. El conocimiento provee autonomía e identidad profesional tanto para la formación como para la investigación.⁹⁴

Cabe considerar que para la ciencia de la enfermería, constituye un reto la producción y consolidación de conocimiento propio que permita fortalecer la autonomía de las enfermeras, mejorar la calidad del cuidado que se presta a las personas y grupos de la comunidad y promover su reconocimiento como disciplina profesional. Este conocimiento se ve reflejado en los modelos

conceptuales y teorías, producto de la observación en la práctica, la investigación y la indagación filosófica.⁹⁷

Para el mejor estudio de los modelos y teorías de enfermería, estudiosos las agrupan a partir de la identificación de aquellos aspectos que tienen en común. En 1976 Beck propone agrupar los modelos en cuatro categorías o tendencias: ecologista, existencialista, cósmica y sociológica.⁹⁸ En 1981 en el texto *Conceptos de Enfermería*, se recoge una propuesta para clasificar los modelos en tres tendencias: naturalista, suplencia y ayuda y de interrelación. Basado en la identificación del papel que la enfermera lleva a cabo durante el proceso de cuidar.⁹⁹

Fawcett, en 1984 explica que todos los modelos se encuentran vinculados entre sí por lo que esta autora los denomina metaparadigma, es decir, conceptos comunes a partir de los cuales se desarrollará cada modelo o teoría. Además del metaparadigma, los modelos y teorías presentan otros aspectos comunes que pueden identificarse a partir del análisis comparativo de sus propuestas.¹⁰⁰

Años después, Marriner presenta en su libro sobre modelos y teorías una clasificación de los modelos en cuatro tendencias. El criterio sobre el que fundamenta esta agrupación es la identificación del significado que la enfermería tiene en cada uno de los modelos. Así considera que existe la tendencia humanista, la de las relaciones interpersonales, de los sistemas y de campos energéticos.¹⁰¹ En 1999 Marriner y Raile publican el texto donde agrupan los modelos en tres categorías y se refieren a Filosofías, Modelos conceptuales y Teorías de enfermería. El criterio utilizado para clasificar los modelos es el nivel de desarrollo de los mismos.¹⁰²

Más adelante Kérouac analiza los modelos y teorías de enfermería al identificar en ellos la presencia de creencias, valores, principios, leyes, teorías y metodologías que tienen en común unos con otros y procede a su clasificación en tres paradigmas: de categorización, de integración y de transformación. También los agrupa en seis escuelas: escuela de necesidades, escuela de

interacción, escuela de los efectos deseables, escuela de la promoción de salud, escuela del ser humano unitario y escuela del caring.¹⁰³ Clasificación más usada en Cuba para el estudio de los modelos y teorías en Enfermería.

Por la importancia que le confiere la autora de este estudio al rol de la enfermera en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer y las relaciones que se establecen entre ellos. A partir de considerar a la familia como un sistema, se señalan los aportes más relevantes de la obra de las teóricas de la escuela de la interacción ya que abordan el cuidado desde la relación entre la enfermera y la persona cuidada.

Hildegard E. Peplau (1950). Teoría de las relaciones interpersonales. La teoría describe la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal significativo y terapéutico. Se basa en la enfermería psicodinámica, a partir del conocimiento de la propia conducta de la enfermera, que le permite ayudar a los demás a identificar sus problemas. Explica la relación interpersonal entre el paciente y la enfermera que transita por cuatro fases: orientación, identificación, explotación y resolución, lo cual se evidencia en los cambios de la relación y los roles que desempeña la enfermera tales como: extraño, persona de recursos, profesor, líder, sustituto y asesor; hasta satisfacer la necesidad del paciente y llegar a la resolución del problema. Su trabajo se orienta hacia la relación entre enfermeras y pacientes y es una teoría para la práctica enfermera.^{104, 105}

Sin duda la teoría de Peplau marca la continuidad del desarrollo de la práctica de enfermería a partir los años 50. Sus aportes contribuyen a la mejora de la relación enfermera - paciente y al rol que la enfermera desempeña para realizar el proceso de manera organizada. Es una teoría centrada en el paciente y en las relaciones de cooperación entre este y la enfermera, por lo que delimita la relación interpersonal con familiares del paciente, cuidadores y otros profesionales de la salud y la comunicación que se establece entre ellos.

Ida Jean Orlando Pelletier (1961). Teoría del proceso de enfermería. La teoría resalta la relación recíproca entre paciente y enfermera. Orlando ve la función profesional de la enfermería como la resolución y el cumplimiento de la necesidad de ayuda inmediata del paciente así como la inmediatez del actuar de la enfermera. Fue una de las primeras líderes de enfermería en identificar y resaltar los elementos del proceso de enfermería que abarca la comunicación entre la enfermera y el paciente y la importancia crítica de la participación del paciente en el mismo. Su teoría se centra en cómo mejorar la conducta del paciente, lo cual es un cambio positivo. Constituye una de las teorías prácticas más eficaces y es de utilidad para la formación e investigación en enfermería.^{104, 106}

Dentro de este orden de ideas, la Teoría del proceso de enfermería muestra pasos de avance en la relación interpersonal con respecto a la anterior, ya que el paciente tienen un papel activo en la relación y la comunicación permite el intercambio de información. Sin embargo, Orlando no incluye a grupos de personas en la relación interpersonal, como por ejemplo, la familia y el equipo de salud, ni la teoría es aplicable en pacientes inconscientes.

Joyce Travelbee (1963). Modelo de relaciones entre seres humanos. Propone que la enfermería se lleve a cabo a través de la relación persona-persona, donde una se refiere a la enfermera y la otra a la persona receptora de cuidados, dado que considera que la relación persona-persona es ante todo una experiencia o serie de experiencias que vive la enfermera y el receptor de sus cuidados (paciente). La principal característica de estas experiencias es que satisfacen las necesidades de enfermería que presentan los pacientes y sus familiares.^{104, 107} La teórica propuso que esta relación comienza con el encuentro original, que progresa a través de fases de identidades emergentes, sentimientos progresivos de empatía y, posteriormente, compasión, hasta que la enfermera y el paciente consiguen la transferencia en la última fase.¹⁰⁵

Travelbee creía que era tan importante solidarizarse como empatizar con el paciente, si enfermera y paciente tenían que desarrollar una relación entre seres humanos. La teoría de Travelbee amplió las teorías de relación interpersonal de Peplau y Orlando. Diferenció su trabajo en cuanto a la relación humana terapéutica entre la enfermera y el paciente. Enfatizó que la compasión es básica en la atención holística enfermera.^{104, 105} Resulta evidente que el modelo de Travelbee soslaya la participación de la familia en la relación interpersonal y se centra en personas adultas enfermas y en el rol de la enfermera para prestar ayuda.

De forma general, la crítica hacia este grupo de teorías está centrada en el hecho de que ellas dependen de que exista una relación interpersonal, se adaptan solo ante la posibilidad de la comunicación entre la enfermera y el paciente. Por lo tanto, su aplicación se limita en situaciones de enfermería donde se brinda atención a personas en coma, recién nacidos, ancianos con alguna condición de demencia o longevos.¹⁰⁵

Imogene M. King (1971). Marco de sistemas de interacción y teoría intermedia de la consecución de objetivos. El marco de sistemas de interacción, ofrece un enfoque a los sistemas de estudio como un todo, más que en partes aisladas de un sistema. Fue diseñado para explicar los todos organizados en los que se supone que las enfermeras deben actuar.¹⁰⁸ Explica que el sistema personal puede estar constituido por una enfermera o un paciente. El sistema interpersonal se forma cuando dos o más personas interactúan, formando diadas o triadas como por ejemplo la familia; que requiere de los conceptos de comunicación, interacción, misión, estrés y transacción. Los sistemas sociales constituyen un sistema de interacción más coherente, que consta de grupos que constituyen la sociedad.¹⁰⁹

A criterio de la autora, la teoría está orientada hacia la consecución de una meta, centrada en la comunicación y la relación, con una perspectiva sistémica que va desde las relaciones personales e interpersonales hasta las sociales; en la que las familias aportan información cuando el paciente

no puede participar de manera verbal en la definición de objetivos lo cual constituyen aportes a la ciencia de la enfermería que superan a los modelos y teorías anteriores. Pero tiene como limitantes que la familia colabora con la enfermera pero no es objeto de cuidado y no se explicitan las relaciones en la sociedad en la que se encuentra el equipo de salud y los factores de la comunidad. Solo se enmarca en el desempeño de roles. El enfoque de sistema que le da a la relación enfermera-persona permite la retroalimentación y la posibilidad de una nueva evaluación de la situación de enfermería.

Joan Riehl-Sisca (1980). Modelo del interaccionismo simbólico. Tiene sus fuentes teóricas en el interaccionismo simbólico, la sociología y la psicología social. Se centra en la comunicación verbal y no verbal y su importancia para la interacción entre los seres humanos. El modelo ofrece un marco realista para el ejercicio de la enfermería en cualquier situación en que se centre el interés en la interacción de roles dentro de la relación enfermera - persona. Utiliza el proceso de enfermería en la aplicación de la asistencia sanitaria. La teórica insiste en que la enfermera elige entre diversas teorías, terapias y disciplinas de salud afines para valorar, planificar e implementar intervenciones de enfermería eficaces con el paciente o con su familia. El modelo hace hincapié en la relación enfermera - paciente - familia del paciente, lo que permite mayor contribución al desarrollo de la enfermería, desde el punto en que amplía su aplicación, llega incluso a pacientes en coma, a través de la comunicación no verbal.¹¹⁰

La sistematización evidencia que las teóricas de la escuela de las relaciones interpersonales, excluyen al cuidador en la relación enfermera - paciente, aunque en el caso de Rielch-Sisca en la teoría del Interaccionismo simbólico destaca la participación de la familia del paciente. Lo cual se considera una contribución a la práctica de enfermería, dado que permite la aplicación de la teoría a un mayor grupo de personas.³⁹ La autora es de la opinión que la teoría prescinde también de las relaciones con el equipo de salud y los factores de la comunidad como grupos activos en el proceso del cuidado.

El desarrollo de modelos y teorías ha revolucionado a la enfermería como disciplina, ciencia y profesión en países como Reino Unido, Noruega y Egipto, con el impulso de las teóricas de las diferentes escuelas en las que se agrupan. En otros países como Estados Unidos y Canadá se destacan enfermeras con grandes aportes teóricos a la ciencia del cuidado.

En Cuba, Elers desarrolló una investigación cuyo producto, el modelo del Triángulo geriátrico, aportó a la enfermería cubana un diseño metodológico para la actuación de enfermería en la relación enfermera-paciente-cuidador en el cuidado de la persona mayor hospitalizada. En el Triángulo geriátrico se ponen de manifiesto las relaciones de coordinación y cooperación que se dan a partir de los rasgos y características de los miembros: la enfermera de geriatría, el paciente geriátrico y el cuidador de anciano hospitalizado en el servicio de geriatría. El Proceso de Atención de Enfermería permite establecer las relaciones a través de las cinco etapas del proceso, en el que se involucra el cuidador como fuente informal de cuidados. La comunicación se manifiesta como parte indisoluble de la relación enfermera-paciente-cuidador.³⁹

Otro de los aportes consiste en que la valoración de enfermería incorpora, también, los valores espirituales del anciano, además de evaluar la capacidad de cuidado del cuidador. Este último participa en la planificación de las prioridades de los cuidados que brinda la enfermera al anciano y aporta elementos en la evaluación del cumplimiento de los objetivos trazados. Cooperar directamente en las actividades que permiten ayudar al anciano a satisfacer sus necesidades y con ello disminuir la dependencia.³⁹ En este sentido, el modelo del Triángulo geriátrico tiene entre sus limitantes el cuidado al cuidador y a los miembros de la familia cuidadora en la comunidad y al igual que los modelos y teorías anteriores limitan la participación del equipo de salud y los factores de la comunidad.

Visto de esta forma, este estudio busca orientar hacia la consolidación de los aportes de las teóricas de la escuela de la interacción en un modelo o teoría, que constituyan el sustento teórico

de la investigación. En la Teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica, las teóricas Boykin y Schoenhofer ponen de manifiesto la relación entre la enfermera y la persona cuidada centrada en el proceso del cuidado. Ellas plantean que el objetivo de la enfermería es “nutrir a las personas que viven en el cuidado y que crecen en el cuidado”. El supuesto principal de la teoría es que “todas las personas son cuidado”, que es una característica esencial del ser humano. Es un proceso, ya que cada persona crece con la capacidad de expresar cuidado; por tanto reconocen a la persona como una manifestación constante de cuidado.⁸⁰

Boykin y Schoenhofer declaran cinco definiciones que conforman el cuerpo de la teoría:

Situación enfermera: es el lugar donde todo se conoce y se realiza en enfermería. Es la experiencia vivida y compartida donde los cuidados entre la enfermera y la persona cuidada potencian a la persona. Es lo que está en la mente de la enfermera siempre que su intención sea cuidar. Es el contexto relacional de la persona cuidada con la que cuida, donde se expresan los valores, intenciones y acciones de dos o más personas que tienen una relación de cuidados.

Invitación directa: abre la relación al verdadero cuidado entre el profesional de enfermería y la persona cuidada, con la intención de llegar a conocerla de veras. El profesional de enfermería entra en el mundo del otro, se promueven respuestas de valoración mutua en la satisfacción de la relación del cuidado.

Llamada de cuidado: son llamadas de nutrición percibidas por la mente de la enfermera. La enfermera responde a la persona cuidada con un conocimiento de lo que significa ser humano. Son únicas y reconoce que la persona vive los cuidados. Se originan en las personas que viven cuidados en sus vidas y mantienen esperanzas y aspiraciones de crecer en cuidados.

Cuidados compartidos: es el encuentro entre la enfermera y la persona cuidada, cuando ella entra en el mundo de la otra con la intención de conocerla como persona de cuidados. La enfermera

logra conocer a la otra persona viviendo y creciendo en cuidados. La manifestación constante y mutua de cuidado potencia la relación. Es donde la persona se nutre de cuidado y se reconoce como persona de cuidados.

Respuesta de enfermería: es una expresión específica de la aportación de cuidados para mantener y fortalecer al otro ser que vive y crece en cuidados. Estas respuestas se crean expresamente para el momento y no pueden ser predecibles o aplicadas como protocolos planeados de antemano.

Estas teóricas declaran además, que el relato es un método para conocer la enfermería. Mediante la narrativa o la historia se puede ilustrar la profundidad y la complejidad de la experiencia vivida, es decir, los cuidados que se producen entre la enfermera y la persona cuidada. Lo cual se crea en la situación de enfermería como unidad de conocimiento. El contenido del conocimiento de enfermería se genera, desarrolla, conserva y conoce a través de la experiencia vivida de situaciones de enfermería.

En la teoría de la enfermería como cuidado Boykin y Schoenhofer reconocen a la enfermería como ciencia y profesión. Como ciencia humana, saber enfermería significa conocer las esferas personal, empírica, ética y estética al unísono. Donde se ponen de manifiesto los patrones del conocimiento de Carper.

Los patrones de conocimiento fundamentales de Carper (1978), personal, empírico, ético y estético, abren caminos útiles para la organización y el entendimiento del contenido de la situación de enfermería. El conocimiento personal se centra en el encuentro, la experiencia y el conocerse a sí mismo y al otro. El conocimiento empírico es factual y dirige la ciencia empírica de enfermería. El conocimiento ético se ocupa de las obligaciones morales inherentes a situaciones de enfermería y de lo que debería ser. La empatía y el conocimiento compartido de otro, es una expresión de conocimiento estético; que es la apreciación subjetiva de los fenómenos, como se viven en la

situación de enfermería. Las historias de enfermería, por tanto, representan tanto el proceso de conocimiento estético (apreciación creativa) como el producto del conocimiento estético (iluminación e integración).⁸⁰

La representación visual de la teoría se pone de manifiesto en la “danza del cuidado” (figura 1), como afirmación teórica de que el cuidado que se vive entre la enfermera y la persona cuidada expresa relaciones subyacentes. Los bailarines entran en una situación de enfermería. Cada uno con situaciones diferentes, pero todos persiguen un mismo objetivo, cuidar, cuidarse y ser cuidados para lograr un estado óptimo de salud. El conocimiento personal de cada uno se integra en la conexión de las personas durante la danza, en la que la naturaleza de relacionarse en el círculo se basa en valorar y respetar a la otra persona.

En la danza de las personas de cuidado se pone de manifiesto el enfoque de sistema del cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad. En el que pueden incluirse otros miembros del equipo de salud (interdisciplinariedad) y factores de la comunidad (intersectorialidad). La cohesión entre el cuidado de enfermería, la interdisciplinariedad y la intersectorialidad se consolidan en la Planificación Estratégica, la que permitirá identificar debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades en la familia cuidadora y la comunidad que permitan a la enfermera desarrollar acciones que contribuyan al cuidado de enfermería. La teoría de la enfermería como cuidado es una teoría de enfermería importante, que ofrece un marco filosófico amplio con implicaciones para la transformación de la práctica de enfermería.



Figura 1. La danza de las personas de cuidado. Tomado de Boykin A., Schoenhofer S O [2001a]. En: Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. España: Elsevier; 2015. P.354

La sistematización a la obra de las teóricas de la escuela de la interacción pudo evidenciar aportes y limitantes a la práctica de enfermería. Se evidencia cómo con el devenir histórico se fortalece la construcción de modelos y teorías con la inclusión de elementos que permiten mejorar la práctica y ampliar su campo de actuación. Cabe señalar que las teóricas Orlando, Travelbee y King tienen como base el empiricismo para la construcción de sus teorías. Sin embargo Peplau y Riehl-Sisca tienen sus sustentos en fuentes teóricas.

Merece la atención, las contribuciones de otras investigadoras como Elers quien tiene su sustento en el Modelo de relaciones entre seres humanos de Travelbee, y las teóricas Boykin y Schoenhofer, con la influencia de la teoría existencial fenomenológica de Paterson y Zderad, la tesis de Roach y los aportes de Mayeroff que, desde la investigación, han promovido modelos y teorías generales que integran las contribuciones de las teóricas precedentes y que resultan útiles para el estudio del objeto de investigación que ocupa la atención de la investigadora y que en lo adelante será asumida para la construcción del producto que pretende revelar a la familia como centro del cuidado en la Enfermedad de Alzheimer y a la enfermera como responsable de promover el cuidado de la familia que cuida en el hogar.

A criterio de la autora de este estudio, en la Teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica, de las teóricas Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer se integran los supuestos y aportes de las teóricas de la escuela de la interacción:

- La relación enfermera paciente como proceso interpersonal y terapéutico de Peplau.
- La reciprocidad en la relación y la comunicación de Orlando.
- Los valores éticos y espirituales de la enfermera y el paciente de Travelbee.
- Los sistemas de interacción, la familia y la sociedad de King.

- La comunicación verbal y no verbal, el Proceso de Atención de Enfermería, la vinculación de teorías, terapias y disciplinas y la inclusión de la familia en la relación y pacientes en coma, de Rihel-Sisca.
- La inclusión de la figura del cuidador y su capacidad en el cuidado así como las relaciones de coordinación y cooperación de Elers.

Así mismo, las debilidades que se identificaron tales como no incluir a la familia cuidadora y a cada uno de sus miembros como objetos del cuidado, la exclusión del equipo de salud y los factores de la comunidad en el proceso de cuidar, constituyen fortalezas para el desarrollo de esta investigación.

Conclusiones del capítulo

En este capítulo se fundamenta la relevancia del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad. Se abordan las definiciones y enfoques del cuidado desde las relaciones interpersonales. Se exalta la necesidad de contribuir a los cuidados de enfermería en la relación y la inclusión de los miembros de la familia cuidadora como sistema, en el proceso de cuidar. Se sistematizó la obra de las teóricas de la escuela de la interacción, y se identificaron los aportes que ofrecen a la ciencia de la enfermería así como sus limitaciones. Se resalta la importancia de la relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer como forma terapéutica de cuidado para el mantenimiento de la salud familiar.

CAPÍTULO II
CONCEPCIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Capítulo II. Concepción y diseño metodológico de la investigación

El propósito del presente capítulo se enmarca en describir la concepción y el diseño metodológico de la investigación, que permitirá la elaboración del producto que da respuesta a la interrogante científica. Se realizó una investigación de desarrollo, con diseño cualitativo en la comunidad del Cotorro de la provincia La Habana, en el período comprendido entre enero de 2018 a diciembre de 2019. Se empleó la investigación-acción participativa con la intención de transformar el proceso del cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

2.1 Universo y muestra de estudio. Recolección de la información

El universo de estudio lo conformaron las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer en la comunidad y las enfermeras de los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia que las atienden. Para el desarrollo de la investigación se establecieron tres grupos poblacionales. El primero, G1, conformado por los especialistas, el segundo, G2, por las enfermeras de los consultorios y el tercero, G3, conformado por las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer los que permitieron contrastar discursos, experiencias vividas y prácticas.

La muestra se determinó a través del muestreo no probabilístico. Para la selección del grupo G1 se utilizó el muestreo de "Bola de nieve". La selección se inició con un informante clave ya que posee suficiente información que permite dar respuesta al objeto de investigación y colaborar en la identificación de otros sujetos considerados especialistas, para integrar la muestra de estudio; lo que permitió reducir la subjetividad de la investigadora.

El comienzo fue a punto de partida de una Licenciada en Enfermería, con más de 20 años de experiencia dedicada a la práctica de enfermería y a la investigación en temas relacionados con la atención a personas mayores, con varias publicaciones sobre el tema. Se desempeña como profesora Auxiliar y Jefa del Departamento de Investigaciones del Centro de Investigaciones sobre

Longevidad, Envejecimiento y Salud. Coordinadora de la Red Nacional del Adulto Mayor y miembro del ejecutivo de la Sección Nacional de Geriátría. Profesora de numerosos cursos, entrenamientos y diplomados sobre la atención a la persona mayor y sus cuidadores. De acuerdo a la saturación de categorías la muestra quedó conformada por diez especialistas, con más de 15 años de experiencia en la labor, con una constante superación de postgrado. (Anexo 1)

Para la selección de los grupos G2 y G3 se tuvo en cuenta un muestreo intencional por criterios. El grupo G2 quedó constituido por las enfermeras del área de salud que cumplieron los criterios de inclusión al estudio tales como que laboren en el Consultorio del Médico y la Enfermera de la familia del área donde residen las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer, con más de 20 años de graduado y al menos diez años de experiencia en la atención de enfermería en la comunidad. La muestra quedó conformada por tres profesionales de enfermería. (Anexo 2)

El grupo G3 lo integraron las familias cuidadoras de personas con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, las que cumplieron los criterios para ser incluidas en el estudio: que convivan con la persona mayor en el mismo hogar, se mantengan en la labor del cuidado por más de seis meses, sean familias funcionales y dieran su consentimiento para participar en el estudio. La muestra quedó conformada por tres familias cuidadoras por saturación de categorías (Anexo 3). El tamaño de la muestra para los tres grupos se define según el criterio de "saturación de categorías", que plantea que se detiene la recogida de información cuando los casos que se adicionan no aportan información o datos novedosos.

La revisión de documentos y artefactos, la observación participante, la entrevista semiestructurada a la familia cuidadora y a profesionales de enfermería, así como el grupo focal permitieron recabar información de los grupos G2 y G3. La entrevista en profundidad y grupo nominal a especialistas fueron las técnicas empleadas para recabar información del G1. Lo cual permitió contrastar los criterios y vivencias de los entrevistados con lo que sucede en la práctica cotidiana. Además

permitió identificar las divergencias y convergencias de los discursos para la mejor comprensión y análisis de los mismos.

2.2 Procedimiento para la recolección de la información

Con el propósito de dar salida al objetivo específico número uno, se realizó una investigación documental. Para ello se realizó una revisión bibliográfica de artículos científicos originales y de revisión en idioma inglés y español, así como tesis doctorales relacionados con la enfermedad de Alzheimer, el cuidado de enfermería, cuidadores de personas mayores, familia cuidadora, modelos y teorías en enfermería, metodología de la investigación cualitativa y planificación estratégica. La búsqueda de información tuvo lugar en bases de datos bibliográficas tales como Scielo, PubMed, Cinhal y Google Académico que permitieron acceder a revistas científicas de impacto en el ámbito nacional e internacional. Como resultado de la búsqueda se obtuvieron 309 artículos científicos y 53 tesis doctorales. Con la sistematización a la obra de los autores de las fuentes bibliográficas, se conformó la introducción y el capítulo uno del estudio, la discusión de los resultados, así como el capítulo tres.

La revisión de la literatura permitió identificar los tipos de cuidados y describir las características del cuidado de enfermería. Se reconocen las principales funciones de la familia y su carácter sistémico. Se aborda además las relaciones interpersonales en el cuidado de enfermería y los supuestos teóricos y metodológicos de la obra de las teóricas de la escuela de la interacción. La triangulación teórica permitió identificar el sustento teórico de la investigación.

Para dar cumplimiento al objetivo específico número dos, tuvo lugar un estudio descriptivo. Se realizó una observación participante (anexo 4) en el área de salud del policlínico Efraín Mayor del municipio Cotorro que permitió describir las características del contexto de estudio y registrar la actuación de la enfermera en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud. Se realizaron seis visitas al policlínico y a los Consultorios del Médico

y la Enfermera de la Familia sin límite de tiempo con la intención de que la investigadora se familiarizara con los miembros del equipo de salud, no se sintieran observados y desarrollaran sus actividades de manera habitual. Para reducir sesgos se realizó la observación en paralelo junto a otra investigadora entrenada en la técnica y los objetivos del estudio. Ambas realizaron anotaciones las que se unificaron al concluir las observaciones.

La investigadora aplicó a los especialistas una entrevista en profundidad (anexo 5) con el objetivo de identificar los temas para las guías de entrevistas a las enfermeras y a las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer en la comunidad, para desarrollar el trabajo de campo. La misma permitió caracterizar la muestra de estudio. La entrevista tuvo lugar en un ambiente tranquilo, agradable y libre de ruidos.

Una vez identificadas las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer y las enfermeras del Consultorio del Médico y la Familia correspondientes, se procedió a aplicar una entrevista semiestructurada a cada grupo, que permitió la caracterización de ambos, diagnosticar cómo perciben las enfermeras el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer y cómo percibe la familia cuidadora de la persona con Alzheimer los cuidados brindados por la enfermera (anexos 6 y 7). Previo a la entrevista se aplicó el Consentimiento informado (anexo 8) y la Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (anexo 9).

Los entrevistados asintieron para registrar anotaciones y grabar las entrevistas. Los encuentros con las enfermeras se desarrollaron en el Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia, sin que ello interfiriera en la atención a los pacientes u otras actividades propias de la Atención Primaria de Salud. El instrumento que se aplicó a la familia cuidadora se concertó en el propio hogar, sin entorpecer las labores del cuidado al familiar con Alzheimer u otras actividades del hogar. Los temas se fueron refinando en la medida en que se realizó el trabajo de campo. Se crearon las condiciones para establecer una relación de confianza y empatía con los entrevistados,

se respetó el protagonismo de los mismos y se garantizó la privacidad de la información. Las formas de comunicación extraverbal y otros datos de interés fueron registrados. Las entrevistas duraron aproximadamente 45 minutos. Las grabaciones de las entrevistas y las descripciones de la observación fueron eliminadas una vez transcritas. La transcripción se conservó en archivos personales de la investigadora.

Para el alcance del objetivo número tres de la investigación se tuvo en cuenta el diseño de Teoría fundamentada; procedimiento sistémico cualitativo que se emplea para generar una teoría que explique en un nivel conceptual una acción o interacción. La información emanada de los instrumentos aplicados fue trascrita de manera textual y enriquecida con las anotaciones de las investigadoras. Se asignaron códigos a las voces del discurso para mantener la confidencialidad y el anonimato de los entrevistados, donde E representa al grupo de los especialistas, ENF al grupo de las enfermeras y FC al grupo de las familias cuidadoras.

Se tuvo en cuenta un diseño sistemático, el cual se inicia con la codificación abierta, donde se estudian los textos de las voces del discurso, se identifican ideas y conceptos, se realizan comparaciones constantes, se eliminan las redundancias y se acumulan evidencias para generar, de manera inductiva, categorías y subcategorías relevantes en la integración teórica. Posterior a ello se realizó la codificación axial, donde se selecciona la categoría central y se establecen relaciones con otras categorías a partir de sus funciones (condiciones centrales, causales, contextuales, intervinientes y resultantes). Como conclusión de la codificación axial se esbozó el diagrama o modelo (paradigma codificado) que muestra las relaciones entre los elementos. La propuesta teórica permite explicar el proceso.

La triangulación de datos permitió confirmar la teoría que emerge del paradigma codificado, lo que da un carácter superior a la relación interpersonal en la que no solo interactúan la enfermera y la persona mayor, sino que involucra a todos los miembros de la familia cuidadora, al equipo

multidisciplinario de salud en la Atención Primaria de Salud y a los factores de la comunidad y aporta una visión novedosa al fenómeno que se estudia. Lo que dio lugar al diseño del producto teórico.

Para dar cumplimiento al objetivo número cuatro se elaboró un Plan de acción mediante la Planificación estratégica que permitió la implementación del producto teórico en la práctica clínica de enfermería. La investigación-acción como forma de investigación cualitativa tiene como propósito aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales. Pretende, además, propiciar el cambio social, transformar la realidad y que las personas tomen conciencia de su papel en ese proceso de transformación. La investigación tiene pasos en espiral ya que se investiga al mismo tiempo que se interviene.

Se aplicó la técnica del grupo focal a las enfermeras con la intención de identificar problemas de la práctica relacionados con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Tuvo lugar en un aula del policlínico con adecuada ventilación e iluminación. Se creó un ambiente de empatía y confianza entre las investigadoras y las enfermeras. La investigadora principal funcionó como moderadora; se auxilió de medios como pizarra, plumón, borrador, registros y se grabó la sesión con la ayuda de otra investigadora. Se aplicó la técnica de lluvia de ideas para identificar problemas de la práctica. Luego se agruparon los problemas y se les dio prioridad a los mismos. Se identificaron debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que permitió abordar los principios de la Planificación estratégica en la construcción de un sistema de acciones que se derivan de la Matriz DAFO que dará solución a los problemas identificados y la implementación del modelo que se propone (anexo 10).

La planificación estratégica es un proceso que parte de la explicación y descripción de una realidad determinada por parte de diferentes actores sociales y que logra, a través de acciones de intervención, transformar la realidad y obtener la visión que estos deseen.¹¹¹ En la medida que la

intersectorialidad se conciba en la planeación estratégica de cada sector socioeconómico, se reincorpore a la cultura social, los diversos sectores dominen la disponibilidad y formas de aplicación de los instrumentos existentes y se retome la motivación de años precedentes, los resultados de acciones por la salud, el bienestar y la calidad de vida serán cuantitativa y cualitativamente superiores.¹¹²

Para llegar a un consenso acerca la viabilidad del modelo que se propone se aplicó a los especialistas la técnica de grupo nominal.¹¹³ La entrevista (anexo 11) se realizó en una institución de salud del centro de la ciudad que permitió el acceso a los entrevistados. El salón contaba con los requerimientos adecuados: buena iluminación y climatización, organización y limpieza, computadora, medios de proyección y pizarrón. Para la realización de la entrevista, primero se le entregó a los especialistas un documento impreso con los fundamentos teóricos y metodológicos del modelo, para que realizaran lectura y análisis. Se ubicaron en el salón en forma de círculo de manera que no se estableciera jerarquía entre la investigadora y los especialistas.

Se realizaron dos rondas de preguntas en las que cada participante anotó individualmente las ideas que surgieron sobre la pregunta realizada por la investigadora. Después se realizó una exposición exhaustiva de todas las ideas generadas, una discusión sobre las mismas y una votación individual y anónima por los miembros del grupo. El análisis permitió llegar al consenso sobre la viabilidad del modelo. La entrevista se grabó con la ayuda de otra investigadora. Ambas recogieron anotaciones relacionadas con las expresiones no verbales de los entrevistados u otros datos de interés. Las grabaciones fueron transcritas y se realizó el mismo procedimiento que con las entrevistas estructuradas y en profundidad.

También se aplicó una encuesta de satisfacción (anexo 12) a la familia cuidadora, con el propósito de indagar sobre la satisfacción con los cuidados que brinda la enfermera del consultorio, que

incluyen la puesta en práctica del modelo a través del Plan de Acción. Se aplicó la Técnica de ladov para el cálculo del índice de satisfacción grupal.

2.3 Resultados de la aplicación de instrumentos del estudio

La tesis de Hernández-Sampieri se utiliza como referente teórico para presentar los resultados de la investigación. Plantea que cada categoría emergente se acompaña de fragmentos de los discursos como soporte de su descripción.¹¹⁴ En el anexo 13 se exponen un mayor número de fragmentos de los discursos.

Como resultado de la observación se pudo constatar que el área de salud donde se realiza el estudio cuenta con 40 Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia y tres Grupos Básicos de Trabajo. Todos los consultorios cuentan con un médico y una enfermera con categoría de Técnica en Enfermería o Licenciada en Enfermería. Ellas visten con orgullo su uniforme de enfermeras, se encuentran con buen porte y aspecto personal, con un maquillaje discreto. Muy amables y serviciales en su trato con las personas, cariñosas y gozan del respeto y empatía de la población que atienden.

Los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia estaban muy limpios y organizados. Cuentan con una sala de espera donde se encuentra el buró de la enfermera. Se nota la presencia de Pancarta Informativa con la estructura del área que atiende el consultorio y la planificación de actividades de la semana. También murales informativos para la promoción y prevención de salud. A continuación se encuentra la consulta médica y luego dos locales, uno donde se realizan los procedimientos de enfermería que cuenta con mobiliario y recursos necesarios y el otro donde la enfermera realiza lavado de manos, la desinfección y preparación de los materiales. Cuentan, además con un baño pequeño. En los alrededores se encuentra un jardín con presencia de árboles frutales y plantas medicinales. Se constata buena iluminación y ventilación. El ambiente es

tranquilo, placentero y libre de ruidos; donde las buenas relaciones entre los miembros del equipo de salud, hacen del Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia un lugar amigable.

2.3.1 Resultado de la entrevista a especialistas

El análisis de las entrevistas a los especialistas permitió caracterizar el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer; desde las características de la enfermera y de la familia cuidadora en la Atención Primaria de Salud. Así como la necesidad de fortalecer la labor de enfermería en la atención a la familia cuidadora. Los criterios se enfocan desde la visión, la experiencia acumulada y los conocimientos de los entrevistados.

Con respecto a la enfermera de la Atención Primaria de Salud, los especialistas tienen el criterio que es un profesional sacrificado, con un alto grado de responsabilidad, con valores éticos y morales, que mantiene buenas relaciones humanas y siente mucho amor por la labor que desempeña. Necesita mucha superación de postgrado en el área de la Geriátrica y la Gerontología, y en técnicas y procedimientos para el trabajo con la familia. En ocasiones se encuentran enfermeras técnicas o licenciadas. La atención que brindan está dirigida fundamentalmente a la persona con Alzheimer, pero no consideran a la familia como el grupo de personas que también requiere cuidados.

“La enfermera en la atención primaria es primordial, porque la enfermera trabaja directamente en la familia, bueno como todo el equipo básico; pero la enfermera es quien toca, o sea, el médico un poco que indica lo que se debe hacer, pero el que da el camino, pero el que ejecuta es la enfermera.” (E2)

“(…) todavía no existe esa identificación del cuidador como paciente, yo pienso que muchas personas no entienden que el cuidador es un paciente más.” (E5)

“(...) tienen mucho conocimiento, están muy bien preparados, pero necesitan más acerca del adulto mayor.” (E10)

Los especialistas consideraron que la familia cuidadora constituye la principal fuente de apoyo en situaciones de dependencia como lo es la Enfermedad de Alzheimer. Ellas cuidan a su familiar con los conocimientos que se transmiten de una generación a otra durante el transcurso de la vida. Necesitan preparación en el cuidado a la persona con Alzheimer en el hogar y la sensibilización de todos los miembros de la familia para las labores del cuidado, dada la dependencia que genera la enfermedad.

“(...) y sensibilizar a todos los miembros de la familia, explicarles en qué consiste la enfermedad, el progreso, las consecuencias fatales que pueden producir tanto para el paciente como para el cuidador principal si no se coopera, y lograr que la familia de una forma u otra se involucre, sería lo ideal.” (E1)

“Pero yo pienso que la familia lo que más carece es de información, del conocimiento sobre la enfermedad.” (E7)

“La red de apoyo más importante que puede tener un paciente dependiente es su familia, pero una familia que este bien preparada.” (E10)

En general, los especialistas consideran que el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer se basa en la comunicación adecuada y constante entre la enfermera y la familia junto al equipo de salud, que permita enseñar a la familia a cómo cuidar. Está dado por las relaciones interpersonales que se establecen para una adecuada atención de enfermería, basadas en la interdisciplinariedad y la intersectorialidad.

“Lo primero es sentirse responsable del cuidado del adulto mayor, lo segundo es que debe recibir una formación mínima, tener buena comunicación con el resto de los miembros de la familia para

evitar el Síndrome del cuidador. (...) Realmente eso lo que lleva es una dinámica familiar, y sensibilizar a todos los miembros de la familia, explicarles en qué consiste la enfermedad, el progreso, las consecuencias fatales que pueden producir tanto para el paciente como para el cuidador principal si no se coopera y lograr que la familia de una forma u otra se involucre.” (E1)

“Debe ser una relación sustentada primero en el respeto, en la ética, (...) en brindar todos los cuidados que van a ayudar no solo al paciente sino por supuesto a la familia, (...) pero no solo el personal de enfermería, debe haber un equipo, un equipo que atienda a esa familia.” (E3)

“La otra parte es el soporte que tiene que tener por la sociedad, por el estado de proporcionarles todos los recursos de salud para el cuidado: cama Fowler, culeros desechables, ehhh y todo lo que lleva. Debería existir leyes que protejan a ese cuidador, porque existen pero es para cuando haya un abandono total, pero debería haber algún tipo de protección legal cuando los demás miembros de la familia no cooperan, porque el cuidado debe estar legislado.” (E6)

“La enfermera tiene que ser, tiene que jugar un rol activo, tiene que informar, tiene que capacitar, tiene que demostrar, porque en la práctica uno tiene que demostrar, yo puedo decir cómo debo alimentar a un paciente, cómo debo bañar a un paciente pero si yo no lo demuestro en la práctica es un desastre.” (E9)

El cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer requiere de relaciones personales estrechas en la que se involucren los miembros del equipo de salud y los actores sociales. La enfermera juega un rol protagónico en la relación pues constituye la mediadora de las coordinaciones que se establecen entre cada uno de los miembros del equipo de salud, de la comunidad y cada uno de los miembros de la familia, que permitan la cantidad y la calidad de los cuidados que requiere la familia. La relación debe estar mediada por el respeto, la ética y la empatía. La comunicación constituye la base fundamental de la relación y del cuidado en cuestión.

Enseñar y educar a la familia cuidadora en labores de cuidado mediante técnicas de educación para la salud, individual y grupal, contribuye a la salud y a la armonía de la familia cuidadora.

Por ello resulta importante ofrecer a las enfermeras de la Atención Primaria de Salud los conocimientos y habilidades necesarios para cuidar, enseñar a cuidar y cuidarse, las formas de unir a los miembros de la familia en el cuidado de la persona mayor, realizar conexiones y coordinaciones con otros especialistas no solo para la atención del enfermo, sino para el cuidador principal y el resto de los miembros; también con las organizaciones de masas, políticas y con instituciones del sector estatal y no estatal de la comunidad, de modo que constituyan un sistema integrado de cuidados.

Otras investigaciones muestran resultados similares a los de este estudio. Elers demostró que a las enfermeras que cuidan a personas mayores se le exige la preparación en educación posgraduada en temas de geriatría y gerontología; sentir por esta área de la atención de enfermería un interés particular, acompañado de consideraciones éticas, que le permitiera ofrecer respeto, confianza y seguridad.³⁹ Jan, Pascual y Otero también destacan la necesidad de superación de las enfermeras que laboran en la Atención Primaria de Salud.^{15, 16, 17}

Dempsey considera que en esa relación, toman especial relevancia el respeto, la empatía y la sinceridad.¹¹⁵ Por lo que Huis resalta la efectividad de intervenciones de apoyo con cuidadores familiares dirigidas a autogestionar el bienestar psicológico y dar formación para generar conocimiento y minimizar el impacto que la enfermedad y el sufrimiento de un familiar puede producir.¹¹⁶

2.3.2 Resultado de la entrevista a las enfermeras de la Atención Primaria de Salud

La entrevista a las enfermeras que laboran en los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia permitió evidenciar cómo se manifiesta el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de

la persona con Alzheimer desde sus vivencias personales, las relaciones que se establecen para brindar cuidados y cómo cuida la familia cuidadora a su familiar. El análisis evidenció la necesidad de que la enfermera posea conocimientos suficientes sobre el trabajo en la comunidad que le permita identificar las necesidades en las personas, la familia y la comunidad. Consideran que el trabajo es difícil, que a veces el tiempo no alcanza, pero la familia requiere del apoyo de la enfermera y de la comunicación.

“(...) que tenga conocimiento de la atención primaria.” (ENF1)

“Hay que explicarle al familiar como debe ser el cuidado especial con ese paciente, la enfermera debe orientarle a la familia.” (ENF1)

“Yo le puedo orientar (...) explicándole los cuidados que tiene que tener con el paciente con respecto a la alimentación, ejercicios.” (ENF2)

Con respecto a la relación interpersonal, el análisis reveló que para brindar un cuidado adecuado es fundamental una buena relación enfermera – paciente y la participación de los miembros del equipo de salud. En la familia, sus miembros también deben mantener una estrecha relación interpersonal para brindar cuidados a su familiar con Alzheimer.

“Lo fundamental es que exista una buena relación enfermera - paciente.” (ENF1)

“Yo supongo que todos tengan buenas relaciones.” (ENF2)

“Por lo menos nosotros le hemos llevado a la psicóloga.” (ENF3)

Las enfermeras consideran que los cuidados a la persona con Alzheimer son responsabilidad de la familia cuidadora, que la enfermera constituye un soporte o ayuda para el cuidado.

“La enfermera debe brindarle mucho apoyo a esa familia y al paciente que está enfermo.” (ENF1)

“Ella lo cuida ella sola, ella lo cuida muy bien, ella lo tiene muy cuidadito.” (ENF3)

“Todo el mundo dice sí te ayudo, pero de afuera. La familia asume y uno ayuda.” (ENF3)

Se pudo constatar que las enfermeras que conformaron la muestra de estudio poseen alrededor de 20 años de experiencia en el trabajo en la Atención Primaria de Salud, sin embargo dos de ellas no han recibido superación postgraduada durante este período. En las sesiones de observación no se constató una visita al hogar que pudiera evidenciar los cuidados que brinda la enfermera a la familia cuidadora. Otro de los hallazgos fue que para ellas la tarea de cuidar a la persona con Alzheimer es responsabilidad de los cuidadores familiares y la enfermera constituye un apoyo.

En Cuba, la Resolución 396/07 establece las funciones de los recursos humanos de enfermería según la categoría que posee. Describe todas las actividades que realizan las enfermeras en los tres niveles de atención. En la Atención Primaria de Salud, específicamente, realizan labores de promoción, prevención, curación y rehabilitación a las personas, la familia y la comunidad. Declara además, que participan en el cuidado integral de las personas, familias y comunidades y promueven la colaboración intersectorial y multidisciplinaria en la gestión de los cuidados; donde se pone de manifiesto la relación entre las múltiples disciplinas y los sectores de la comunidad.

Así mismo el Programa del Médico y la Enfermera de la Familia establece que a las personas con enfermedades crónicas en etapa avanzada o terminal, se les realizan visitas sistemáticas, a fin de brindarles la atención requerida en cada caso y apoyar a los familiares y cuidadores hasta la etapa del duelo. Debe convenir en necesidad el estudio diario, de manera que se mantenga actualizado permanentemente. Entre las funciones de la enfermera se encuentra capacitar a los familiares en las acciones que estos le puedan realizar al enfermo en un momento determinado.¹¹⁷

A criterio de la autora, resulta necesaria la capacitación de las enfermeras que laboran en la Atención Primaria de Salud en el cuidado a las familias cuidadoras para la posterior capacitación a las familias. Es oportuno considerar a la familia cuidadora como un grupo que necesita ser cuidado así como el autocuidado de cada uno de sus miembros. Es importante, además, brindar el cuidado a la familia de forma sistémica y sistemática, no a cada miembro de manera independiente. Identificar los desórdenes e incongruencias que se producen en el seno familiar producto del cuidado, que conlleva a crisis familiares transitorias. Velar por la salud psicológica de los niños y adolescentes que conviven en un hogar donde uno de los miembros sufre enfermedad de Alzheimer, por las relaciones de ellos con los padres que, generalmente, son los cuidadores principales. Identificar fuerzas internas y externas en el área de salud, cuya vinculación permita desarrollar acciones que contribuyan a la mejora del cuidado.

Por otra parte, la atención que demandan otros programas de salud y las situaciones epidemiológicas del contexto, que exigen innumerables horas de trabajo del médico y la enfermera de la familia en la comunidad, son elementos que dificultan la adecuada planificación de los cuidados a las personas mayores dependientes y los familiares que le cuidan.

Megido desarrolló una investigación en España con el propósito de identificar y analizar los conocimientos, vivencias y experiencias, sentimientos y preocupaciones que tienen los nietos en relación a la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos. Refiere que cuidar desde una perspectiva enfermera es un área de conocimiento experto que incluye todo aquello que ayude a las personas a mantener su salud mediante la identificación de necesidades e intervenciones específicas. Implica un pensamiento interdisciplinario, una actuación multiprofesional y en equipo y una participación activa de las personas que atiende, con una visión holística del ser humano en su relación con el contexto familiar, social y ambiental.¹¹⁸

Otros estudios demuestran el actuar de las enfermeras en la comunidad. Pues a pesar de ser los profesionales de enfermería la piedra angular en el proceso del cuidado, Navarro y Scavino afirman que no se reconoce su participación en el cuidado a la familia cuidadora de personas con Alzheimer.^{119, 120}

Leiva, en Costa Rica, evidenció que al indagar con las participantes del estudio, acerca de la intervención brindada por las enfermeras, comentaron que no obtuvieron ningún aporte.¹²¹ También Ruiz-Fernández demostró en una investigación cualitativa que las creencias internas y la escasez de conocimiento que tienen los cuidadores, está relacionado con el déficit de información que proporcionan los profesionales a los cuidadores familiares; que desencadena una serie de miedos y temores que pueden desembocar en estrés y sobrecarga.¹²²

Mora, citado por Leiva, destaca que es notorio el papel primordial que juega la enfermera en cuanto a la calidad de atención que se brinda a las familias en proceso de enfermedad crónica. Gracias a sus conocimientos y destrezas, puede ayudar al enfermo y a su familia en la adaptación ante la enfermedad mediante una adecuada intervención que fortalezca la estructura y el funcionamiento familiar, de modo que aumente su capacidad para enfrentarse a las situaciones venideras.¹²¹

Martínez y Sánchez-Pascual, citados por Rubio, subrayan la importancia del papel educativo de las enfermeras de la Atención Primaria de Salud, como único enlace informativo para aprender sobre estos temas. La aplicación de un programa de formación del cuidador en la demencia, realizado por enfermeras, puede detectar un cambio en la reacción de los cuidadores ante los problemas conductuales y una mejoría en la afectividad de los pacientes. Al mismo tiempo, es necesario que los profesionales de la salud reciban, desde el pregrado, formación en esta área.¹²³

2.3.3 Resultado de la entrevista a las familias cuidadoras

El análisis al discurso de las entrevistas realizadas a miembros de la familia cuidadora permitió diagnosticar cómo perciben los cuidados que le brinda la enfermera en la comunidad. Una opinión común entre los entrevistados fue que la responsable del cuidado a la persona con Alzheimer es la familia cuidadora, principalmente el cuidador principal. Sin embargo tienen muy buena opinión de la enfermera del consultorio ya que los ayuda en el cuidado a su familiar enfermo. A pesar de ello, consideran que no es oportuno “molestarla a cada rato” porque la enfermera tiene su trabajo en el consultorio y solo solicitan su ayuda ante una situación crítica.

“Lo valoramos como si fuera un niño; sin permitir que hagan cosas que no pueden hacer y tratando de complacerlo en algunos gustos y llevándole las condiciones higiénicas en primer lugar”. (FC1)

“Sin el cuidado de nosotros no vivirían”. (FC3)

“Pero la carga mayor es mía”. (FC3)

“La considero necesario en el momento que exista una situación crítica. Las enfermeras también tienen su trabajo en un consultorio”. (FC1)

“Es una enfermera bastante preocupada, preocupada y ocupada”. (FC1)

“La ayuda más que me da es inyectarlo cuando me ha hecho falta”. (FC3)

Los miembros de la familia cuidadora manifestaron que la enfermera les da consejos, en ocasiones utilizan la vía telefónica para establecer la comunicación entre ambos. Pero no reciben orientación para el cuidado a la persona con Alzheimer ni para el cuidado de la familia cuidadora.

“Orientación como tal yo no he recibido”. (FC1)

“(…) te va haciendo preguntas, te va dando consejos”. (FC1)

“Me llaman por teléfono y si no la llamo yo a ella”. (FC2)

En cuanto a las relaciones interpersonales, la investigadora pudo identificar que para las familias las relaciones se establecen entre los miembros de la familia, pero no consideran a la enfermera parte de esa relación. Refieren que las relaciones son muy buenas, que los miembros se ayudan entre sí, incluso guardan una estrecha relación con los vecinos que en ocasiones los ayudan en el cuidado.

“Nos involucramos unos cuantos (...) directamente mi esposo y yo, pero mi familia aquí es una familia bastante grande, y unos a los otros nos apoyamos.” (FC1)

“Aquí los vecinos son muy buenos.” (FC2)

“Soy la que vivo con él, que soy su esposa, pero ellos cada vez que yo lo necesito levantarlo, cuando se hace pipi, cuando se hace caca, ellos me ayudan; como si lo tienen que limpiar ellos, igual lo hacen lo mismo los varones.” (FC3)

Con respecto al apoyo recibido, la familia cuidadora revela que reciben apoyo de los miembros de la familia, vecinos y amigos. El análisis de los discursos no reveló evidencias del apoyo por parte de la enfermera, de otros profesionales de la salud y factores de la comunidad.

“Pero mi familia aquí es una familia bastante grande, y unos a los otros nos apoyamos.” (FC1)

“Bueno, la familia me apoya a mí”. (FC3)

“¿Ayuda de la comunidad? No, para nada”. (FC3)

La aparición de la enfermedad de Alzheimer en el grupo familiar, implica que toda la familia padece esta dolencia en mayor o menor medida, tanto los que colaboran y se involucran como los que se niegan y se alejan. En el primer caso, estos brindan su tiempo y esfuerzo, los segundos sufren la angustia, el miedo y la incertidumbre. Es decir que la Enfermedad de Alzheimer es una

“Enfermedad Familiar”.¹²⁴ Entonces ¿por qué no considerar a la familia cuidadora como una unidad de cuidado? Es evidente que la enfermedad de un miembro de la familia afecta al resto del grupo. A pesar de que las familias que conforman la muestra de estudio constituyen familias funcionales, esta condición les permite afrontar la crisis familiar. Sin embargo una situación bien diferente lo sería en familias disfuncionales en las que varias crisis afectan la vida familiar y resulta más difícil brindar el cuidado a la familia cuidadora. De ahí la importancia de reconocer en la familia la necesidad de cuidar, cuidarse y ser cuidado, que la enfermera de la Atención Primaria de Salud es la encargada de proveer de herramientas y habilidades a la familia, porque está en sus funciones.

La revisión de la literatura permitió a la autora contrastar los resultados de este estudio con otros relacionados con el tema. Noohi evidenció en su estudio que los cuidadores familiares expresan que necesitan que les presten atención, les den información, asesoramiento y educación. Por ello recibir apoyo y cooperación de las enfermeras mejora la calidad de la atención.¹²⁵ Domaradzki alega que los cuidadores familiares perciben en los cuidados formales una falta de empatía y de habilidades comunicativas. Cuando se sienten comprendidos y apoyados perciben de una manera más positiva las tareas que deben realizar y tienen una mayor sensación de control personal.¹²⁶

Lo anterior tiene un impacto directo en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, y genera una crisis, una sensación de que el plan de vida se ha frustrado de alguna manera, lo que hace que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida y queden en un verdadero estado de shock que les impide tener una visión esperanzadora del futuro. Es necesario que los familiares de personas afectadas con Alzheimer puedan acceder a capacitaciones que les permitan aprender el cuidado que requieren sus familiares, como también aprender ellos a autocuidarse, lo que puede resolverse a través de la participación en grupos de pares y asociaciones de familiares.¹²³

Moren–Cámara realizó una investigación cualitativa en la que empleó la teoría fundamentada y evidenció que los cuidados influyen en todo el sistema familiar y modifican las relaciones con los demás integrantes de la familia. En paralelo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, y provoca un desgaste físico y emocional. En cuanto al apoyo familiar, existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia. Las personas cuidadoras manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. Valoran de modo positivo el apoyo institucional (ayuda a domicilio, centros de día, asociaciones) así como la formación en cuidados. Destacan su importancia al inicio del cuidado y señalan la necesidad de formación en cuidados de manera continua, debido a los cambios que se producen durante el proceso de cuidado.¹²⁷

Otra investigación cualitativa pero fenomenológica, sustentada en la Teoría de los sistemas de King, analiza las experiencias de las familias que viven con una persona con Alzheimer. El estudio demostró que a medida que el padecimiento avanza, la familia experimenta situaciones muy difíciles, ya que además de la aparición de la discapacidad y el encamamiento, se pierde toda relación compartida entre el enfermo, su familia y las demás personas que la rodean, aparecen cambios que exigen modificaciones en las funciones y los roles que cumplen los miembros del grupo familiar.¹²¹

Consideran el apoyo familiar un elemento muy importante. Sin embargo, cuando personas cercanas, tales como amigos y vecinos se mantienen al margen, este distanciamiento resulta molesto o decepcionante para las cuidadoras. En relación con el apoyo formal, que proporcionan las instituciones y los profesionales del área de salud, las participantes expresaron por unanimidad que su aporte ha sido escaso. Se destaca que al indagar con las participantes acerca de la intervención brindada por las enfermeras, comentaron que no obtuvieron ningún aporte. En el sistema interpersonal identificaron la comunicación como uno de los elementos claves, el cual

cumple un papel esencial en el establecimiento de las relaciones entre las personas y en la funcionalidad de la familia.¹²¹

2.4 Teoría fundamentada

El análisis de los resultados del estudio indujo a la autora, mediante el método de codificación abierta, a identificar como categoría central el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. La que emerge de cuatro subcategorías: la familia cuidadora de la persona con Alzheimer que surge de las unidades de análisis cuidador principal y miembros de la familia; el proceso de comunicación en el cuidado a la familia cuidadora cuya unidad de análisis lo constituye el conocimiento; las relaciones interpersonales representadas por la interdisciplinariedad y la intersectorialidad; y el cuidado familiar con enfoque de sistema constituido por las definiciones de cuidado informal, familia cuidadora y cuidado de enfermería y las unidades de análisis tiempo para el cuidado, motivación y ética.

Mediante la codificación axial se crean conexiones entre las categorías. Durante esta tarea, se construye un modelo del fenómeno estudiado, que incluye: las condiciones en que ocurre o no, el contexto en que sucede, las acciones que lo describen y sus consecuencias.

La familia cuidadora de la persona con Alzheimer está constituida por un número de personas sanas o enfermas, en diferentes etapas del desarrollo quienes se encargan de cuidar a uno de sus miembros con enfermedad de Alzheimer. Generalmente es una persona mayor de 65 años de edad, dependiente para realizar las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria, lo cual demanda la necesidad de ayuda de los miembros de la familia para la comunicación, el uso de medios de transporte, ir de compras, preparación de los alimentos, control y uso de medicamentos y la finanza, la alimentación, la eliminación, el vestido y acicalamiento, la movilización y el aseo. Esta tarea genera desórdenes en la vida familiar por los cambios de roles de los miembros y el desbalance en la aportación de cuidados, lo que desencadena crisis familiar.

Con el propósito de brindar cuidados de enfermería a la familia cuidadora, como categoría central, la enfermera se adentra en el hogar de la familia cuidadora, que constituye la condición contextual donde se presenta la situación de enfermería, en la que la familia cuidadora y la enfermera del consultorio establecen una relación de cuidados. La enfermera se adentra en el mundo familiar y abre la relación entre los miembros de la familia y a su vez cada uno de ellos con la enfermera, con la intención de conocer a fondo a las personas que cuida en la invitación directa, según las teóricas Boykin y Schoenhofer en las que se sustenta el estudio. La enfermera percibe la llamada de cuidado, pues identifica las necesidades de los cuidadores familiares y las modificaciones de las respuestas humanas. Ella pone en práctica todo su conocimiento ético, estético, empírico y personal, dedica el tiempo necesario y encuentra la motivación, categorías emergentes de la categoría central; para en la llamada de cuidado nutrir a las personas que viven en cuidado.

Las relaciones interpersonales entre la enfermera y la familia cuidadora, que se identifica como las condiciones intervinientes. La constituye la triada del cuidado familiar: la enfermera cuida a las personas sanas o enfermas, y enseña a cuidar y a cuidarse, al poner en práctica los conocimientos teóricos y empíricos, las habilidades y capacidades que posee para satisfacer las necesidades, modificar las respuestas humanas y lograr un mejor estado de salud. Para ello es importante que despliegue la interdisciplinariedad y la intersectorialidad mediante relaciones de coordinación y cooperación.

La comunicación en sus dos dimensiones, verbal y extraverbal, se identifica como condiciones causales. Es la base fundamental de la relación. Mediante la comunicación los miembros de la familia cuidadora transmiten las emociones, sentimientos y afecto al familiar con Alzheimer en el hogar; así mismo entre cada uno de ellos. Les permite organizar las tareas del día, cuál de ellos permanecerá al lado del enfermo para ayudar en las actividades de la vida diaria, quién se encarga de suministrar los alimentos y medicamentos a la familia, cómo establecer los horarios de respiro

y descanso, cómo y quién se encarga de las tareas escolares de los niños y adolescentes, y como rotar los cuidados para evitar sobrecarga.

Es la comunicación la que posibilita que se establezca la relación de cuidados en los cuidados compartidos, otro de los supuestos de la Teoría de la enfermería como cuidado. La enfermera logra conocer a los cuidadores familiares que viven y crecen en cuidados, y les orienta y enseña para que cuiden al enfermo, se cuiden y sean cuidados. Categorías emergentes que permitieron a la autora identificar al cuidado familiar con enfoque de sistema como el resultado de las acciones e interacciones que establece la enfermera para el cuidado a la familia cuidadora.

En consecuencia, la respuesta de enfermería constituye la máxima expresión de la aportación de cuidados. La triada del cuidado familiar, núcleo del cuidado familiar con enfoque de sistema, como producto del análisis de la codificación axial permitió arribar a los siguientes supuestos:

1. Las relaciones interpersonales constituyen la base fundamental para el cuidado familiar con enfoque de sistema.
2. Para establecer las relaciones interpersonales es preciso la interdisciplinariedad y la intersectorialidad donde se imbriquen la ciencia y los actores sociales.
3. La superación de la enfermera en el cuidado a la familia cuidadora garantiza la optimización de los cuidados.
4. El cuidado familiar con enfoque de sistema revoluciona la atención de enfermería a la familia cuidadora de la personas con Alzheimer.

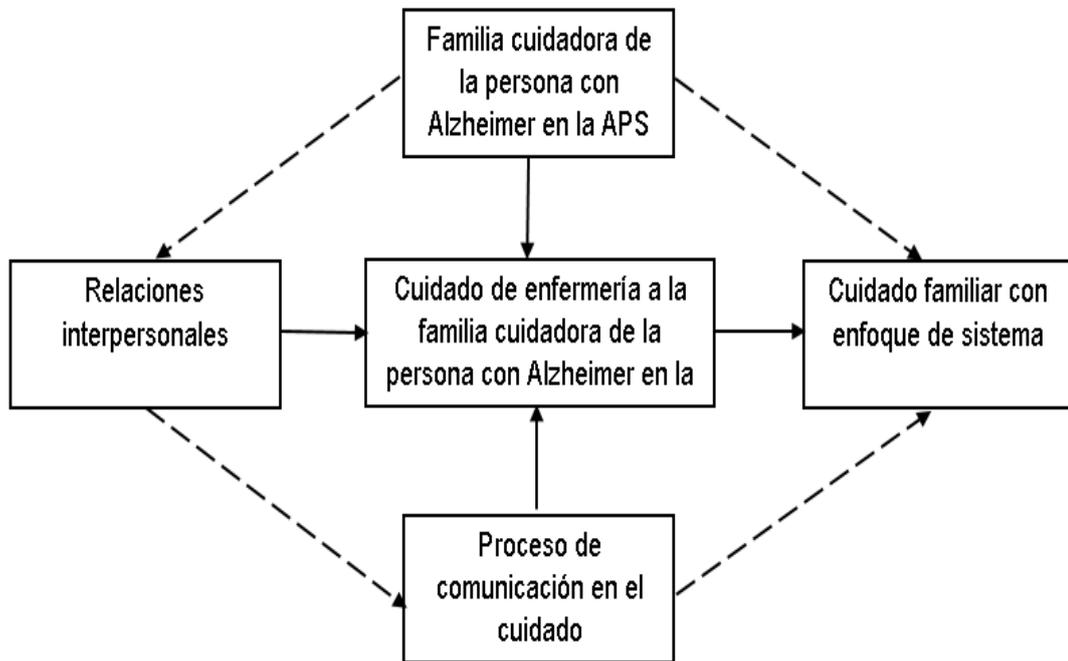


Figura 2. Paradigma codificado producto de la codificación axial.

Conclusiones del capítulo

En el capítulo se describe la concepción y el diseño metodológico de la investigación en diferentes etapas y los métodos que se emplearon para su alcance. Se describen los métodos para la selección de la muestra de estudio. Se realiza el análisis y la discusión de los resultados luego de la aplicación de los instrumentos. La teoría fundamentada permitió identificar categorías y sus relaciones, lo que permitirá la elaboración del producto que da respuesta a la pregunta de investigación.

CAPÍTULO 3
MODELO DEL CUIDADO A LA FAMILIA CUIDADORA

Capítulo 3. Modelo del Cuidado a la familia cuidadora

En el presente capítulo se presenta la estrategia metodológica para la concepción del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora como producto teórico de la investigación, que pretende la mejora del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer con un enfoque sistémico sustentado en la Teoría de la enfermería como cuidado de Boykin y Schoenhofer y el Plan de acción para su implementación. Se presentan los criterios emitidos por los especialistas acerca de la viabilidad del modelo para la práctica de enfermería y los resultados de la encuesta de satisfacción a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

3.1 Concepción metodológica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora

La palabra modelo proviene del latín *modulus* que significa medida, ritmo, magnitud, y está relacionada con la palabra *modus* que significa copia, imagen. El modelo y el método que se sigue para llegar a él: la modelación, se desarrollan a tal punto que en la actualidad encuentra aplicaciones en disímiles esferas del saber.¹²⁸

Para el estudio filosófico del conocimiento científico, es de gran interés el concepto de modelo como un sistema que de una u otra forma representa algunas propiedades y relaciones de otro sistema (llamado original), que lo sustituye en el sentido exactamente indicado y brinda nueva información acerca del original.¹²⁹ Desde el punto de vista matemático, para Tijonov el modelo es una descripción de alguna clase de fenómeno del mundo exterior expresada con la ayuda de la simbología matemática.¹³⁰

En el área de la metodología de la investigación científica, Sierra plantea que un modelo es una representación ideal del objeto o fenómeno a investigar, donde el sujeto abstrae todos aquellos elementos esenciales y las relaciones que conforman al objeto y lo sistematiza a un plano superior.¹³¹

Desde el punto de vista epistemológico el modelo es toda construcción teórica que sirve para interpretar o representar la realidad o una parte de la realidad. Una teoría científica es de por sí un modelo de la realidad natural que intenta explicar, pero a su vez, las teorías científicas recurren también a modelos. En este caso, el modelo es una manera de interpretar o explicar la teoría o parte de la teoría científica, acerca lo abstracto a lo concreto o la teoría a la realidad.¹³²

Las ciencias pedagógicas tienen un papel destacado en el tema. Valle alega que un modelo es la representación de aquellas características esenciales del objeto que se investiga, que cumple una función heurística, ya que permite descubrir y estudiar nuevas relaciones y cualidades de ese objeto de estudio con vistas a la transformación de la realidad.¹³³ Bringas, citado por Moreno, lo define como una construcción teórica que refleja las propiedades inherentes y las relaciones presentes en el objeto investigado con el fin de su estudio minucioso. Lo considera además, como fruto del pensamiento abstracto y tiene como principal particularidad su parecido con el objeto original. Debe expresar su contenido teórico y la realidad objetiva del objeto investigado.⁹¹

En la ciencia del cuidado, la aplicación de modelos y teorías en Enfermería, para el desarrollo de la práctica a través de la investigación cada vez ocupa un lugar más importante. La posibilidad de utilizar modelos como método y medio para representar de manera más simple fenómenos complejos, facilita el uso de las teorías en la práctica clínica de Enfermería.³⁴

La revisión de la literatura pudo evidenciar diversas definiciones sobre modelo. Stockwell y, McFarlane coinciden en que es un modo simple de representar u organizar un fenómeno de la realidad. Mackenna en una descripción más elaborada, lo define como la representación mental o gráfica del cuidado, construido sistemáticamente a partir de la práctica asistencial en beneficio de las personas y de la profesión.¹³⁴

Meleis apunta que los modelos conceptuales constituyen una carta de navegación para la práctica. Evitan que ésta se base en preconcepciones, intuiciones, rutinas y rituales y refuerzan la identidad

de las enfermeras, al crear un pensamiento y un lenguaje compartido entre quienes las siguen. Refuerzan la importancia del ser humano como centro de atención para el cuidado y de esta manera, permiten identificar con mayor claridad cuál es la contribución de las enfermeras, como parte de un equipo interdisciplinario, a los servicios de salud.¹³⁵ Por su parte, Fawcet insiste en que los modelos conceptuales están constituidos por un conjunto de conceptos y proposiciones que integran su definición, estructura e interrelaciones.¹³⁴

Moreno define modelo de Enfermería como la ilustración abstracta de la realidad objetiva (el cuidado) en forma de mapa conceptual, concebido a partir de supuestos teóricos que posibilitan asumir un juicio valorativo de la actividad asistencial (acciones de enfermería) y viabilizar la gestión del cuidado. Es adaptable a cualquier realidad clínica y aplicable en la asistencia, la gerencia, docencia e investigación.⁸¹

Rocha alega que un modelo de cuidado es una estructura del conocimiento de enfermería formada por un marco de referencia (o marco teórico) y una metodología. Posee un nivel de abstracción inferior al de la teoría, porque puede ser derivado de una o más teorías, y presenta, además de un aporte filosófico y teórico, una posibilidad de planeamiento y sistematización del cuidado. Remite a la construcción de un conocimiento que favorece un cuidar diferenciado y específico, que auxilia el cuidado prestado al ser humano. Al mismo tiempo, impulsa el propio conocimiento y desarrollo de la Enfermería. De esa forma, los modelos de cuidado engloban un conjunto de conocimientos para calificar y perfeccionar la praxis de la Enfermería.¹³⁶

La revisión de la autora a la obra de los investigadores, permitió identificar variadas definiciones de modelo en las diferentes áreas del conocimiento. En el ámbito enfermero, se abordan los términos: modelo, modelo conceptual, modelo de enfermería y modelo de cuidado. Por lo que se asume la definición de modelo de cuidado de Rocha por ser más completa y aportar más elementos a la definición. Pero en consonancia con el objeto de estudio y a partir de los resultados,

la codificación axial y el paradigma codificado, la autora siente la necesidad de definir de modo operacional Modelo del Cuidado a la familia cuidadora como la representación del cuidado a la familia cuidadora a partir de la práctica de enfermería, que tiene como centro a las personas sanas o enfermas en la comunidad y las relaciones que se establecen entre ellas, el equipo de salud y los actores sociales. Constituido por un conjunto de conocimientos, proposiciones y definiciones que proporcionan un pensamiento y lenguaje común. Posee una metodología que permite el planeamiento, la organización y sistematización del cuidado y un aporte teórico y metodológico que posibilita brindar un cuidado familiar con enfoque de sistema.

Desde el punto de vista metodológico, el diseño del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora se concibe a punto de partida de la revisión de la literatura y la identificación del sustento metodológico de la investigación, la triangulación teórica y la triangulación de datos.

Luzia asevera que las bases para la construcción de un modelo de cuidar deben basarse en valores éticos y profesionales que deben ser una rutina constante en el desempeño cotidiano de las instituciones de salud para permitir un cuidado integral que responda a las reales necesidades de las personas. Añade que otro principio para el delineamiento de un modelo de cuidado se refiere al énfasis en los aspectos psicológicos, emocionales y humanos, y tener en cuenta las particularidades de cada persona. Estos aspectos merecen especial atención para que las enfermeras puedan prestar un cuidado que incluya acciones no sólo dirigidas a las enfermedades y a la medicina, sino también, a la esfera emocional y social.¹³⁷

Peixoto manifiesta que los modelos de cuidados a personas mayores necesitan estar centrados o dirigidos a las características de la persona. Por eso, la atención debe estar organizada de una manera integral y los cuidados necesitan estar coordinados y seguir un orden lógico.¹³⁸

La prueba de un modelo en la práctica y el análisis de sus resultados permiten llegar a desarrollar una teoría de enfermería, pues ayuda a adquirir conocimientos que posibilitan perfeccionar las

prácticas cotidianas mediante la descripción, explicación, predicción y control de los fenómenos.¹³⁹ Los modelos de enfermería y su posible evolución hacia la consecución de una teoría de enfermería son por tanto ventajosos para la disciplina. La relación está en que los modelos sirven como eslabón en el desarrollo de una teoría ya que son prototipos de la misma.¹⁴⁰

Para la concepción del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora, se asume la metodología de Meleis en 2007, para el desarrollo de una teoría a través de la investigación, publicado en su libro *Theoretical Nursing Development and Progress*. La teórica propone cinco variantes: teoría-práctica-teoría, práctica-teoría, investigación-teoría, teoría-investigación-teoría. La quinta es una combinación de estrategias, es un acercamiento al desarrollo de una teoría creada por uno mismo o en combinación con una de las otras estrategias y es la más congruente con la disciplina enfermera.¹⁴¹ La autora asume la estrategia teoría-investigación-teoría, que propone cuatro etapas fundamentales:

1. Selección de una teoría para explicar el fenómeno de interés.
2. Exponer los conceptos de teorías, redefiniciones y operacionalización para la investigación.
3. Juicios, argumentos para modificar, redefinir o refinar la teoría original.
4. El resultado puede ser una nueva teoría.

Los supuestos teóricos de la Teoría de la enfermería como cuidado de Boykin y Schoenhofer que se analizaron en el capítulo uno, así como los resultados de la codificación axial dieron la posibilidad de describir cómo son los cuidados que la enfermera brinda a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) como método científico de la profesión, los referentes teóricos del Modelo del triángulo geriátrico de Elers y la estrategia para el desarrollo de teorías de Meleis como núcleos teóricos y metodológico del estudio, permiten explicar la organización del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora. Propuesta teórica que

guiará la práctica de enfermería en la Atención Primaria de Salud para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

En la atención Primaria de Salud se encuentra la enfermera de la comunidad, la que establece relaciones de coordinación con el equipo de salud y los factores de la comunidad. Brinda un cuidado familiar con enfoque de sistema a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer y al enfermo, con el apoyo de los recursos humanos y materiales del entorno y establece relaciones de cooperación con ella. La triada del cuidado familiar se pone de manifiesto en las cinco etapas en las que se estructura el proceso de cuidar, las que están en correspondencia con las etapas del Proceso de Atención de Enfermería:

1. Acercamiento (en correspondencia con la etapa de valoración del PAE). Durante la visita al hogar de la familia cuidadora, la enfermera identifica situaciones que demandan cuidados. La dependencia de la persona mayor y la necesidad de ayuda, el cambio de roles de los miembros de la familia, las relaciones entre ellos, los problemas de salud, económicos y sociales despiertan en la enfermera la intención de cuidar. Ella realiza una valoración mediante la entrevista, aplica instrumentos clínicos de evaluación, donde recoge toda la información necesaria acerca de los problemas que presenta la familia con el cuidado del enfermo para realizar de manera adecuada el cuidado, y sobre las necesidades de cuidado de cada uno de los miembros y de la familia en general. Identifica valores, emociones y sentimientos familiares, necesidades, motivaciones, conflictos y frustraciones así como cualidades volitivas en las personas. Distingue elementos del entorno familiar y de la comunidad que contribuyan o no en el proceso del cuidado (fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas). La comunicación media y nutre la relación de la enfermera con la familia cuidadora desde el comienzo de la relación.
2. Comprensión (en correspondencia con la etapa de diagnóstico del PAE). A partir del procesamiento de la información, la enfermera emite un juicio clínico con una perspectiva

enfermera, sobre los problemas de la persona mayor y la familia con un enfoque holístico. Realiza diagnósticos enfermeros sobre los estados de salud, factores de riesgo y disposición de la familia para la promoción de salud. La enfermera comparte los diagnósticos con los miembros de la familia cuidadora, quienes pueden realizar valoraciones y emitir criterios al respecto, lo que le permite a la enfermera comprender cuán capaces son los miembros de la familia para brindar cuidados y las posibilidades de la persona mayor de cooperar con el cuidado en dependencia del estadio de la enfermedad en que se encuentre.

3. Intención (en correspondencia con la etapa de planeación del PAE). La enfermera reconoce la necesidad de cuidar y enseñar a cuidar. La familia cuidadora acepta ser cuidada y nutrirse de cuidados. Es el momento en que se instaura la relación enfermera - familia cuidadora – persona con Alzheimer. La enfermera jerarquiza las necesidades afectadas en la familia cuidadora y establece prioridades para los cuidados. Así mismo orienta a los miembros de la familia como organizar los cuidados que brindará a su familiar enfermo que le permita velar y gestionar el autocuidado de cada uno de sus miembros. Se realizan coordinaciones con otros miembros del equipo de salud y actores sociales. Se planifican un grupo de acciones que conforman el plan de cuidados enfermeros a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
4. Compenetración (en correspondencia con la etapa de intervención del PAE). Se establece la relación de cuidados. La enfermera se adentra en el mundo familiar donde las manifestaciones constantes de cuidado potencian la relación. Pone de manifiesto todo su conocimiento en función del cuidado. Se materializan las relaciones de coordinación con los miembros del equipo de salud y factores de la comunidad y de cooperación con los miembros de la familia cuidadora. La enfermera brinda cuidados específicos de enfermería. Mientras que la familia cuidadora es cuidada, se cuida y cuida de su familiar con demencia. La triada del cuidado familiar llega a su máxima expresión, de manera armónica y sistemática.

- Comprobación (en correspondencia con la etapa de evaluación del PAE). La enfermera realiza evaluaciones continuas con el propósito de comprobar la eficacia de las intervenciones y la consecución de los resultados. También la familia cuidadora valora la efectividad de los cuidados que brinda la enfermera a la familia cuidadora y los que brindan los miembros de la familia al enfermo, así como el estado de las relaciones familiares y la salud de cada uno de los integrantes del grupo familiar.

A partir de los elementos que se identificaron, se elaboró la representación gráfica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora.

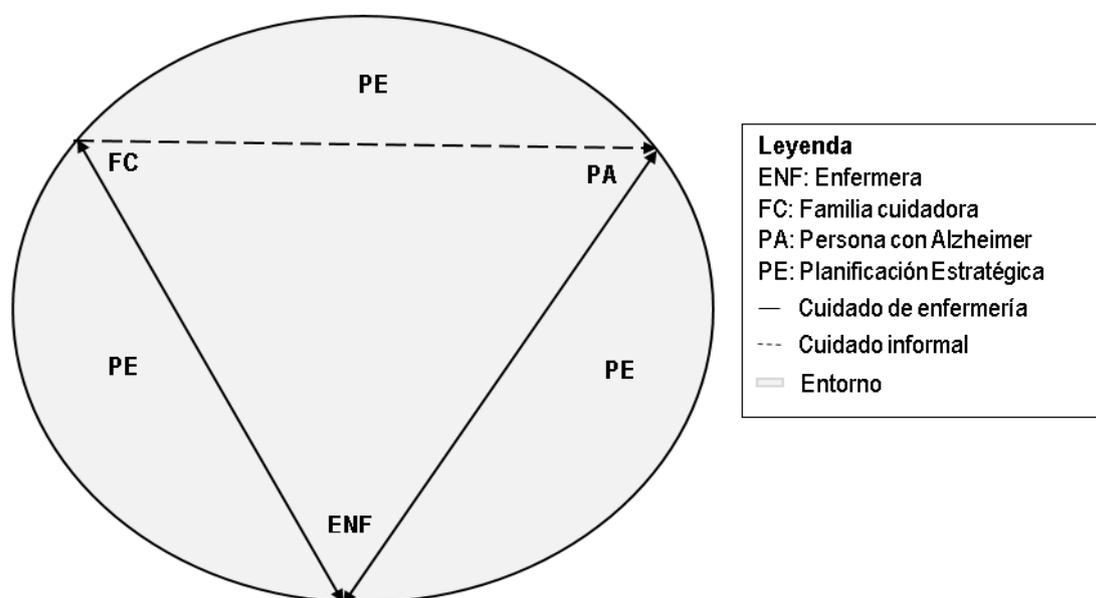


Figura 3. Modelo del Cuidado a la familia cuidadora.

3.2. Diseño del Plan de Acción para el cuidado familiar con enfoque de sistema en la enfermedad de Alzheimer

Para la elaboración del Plan de Acción que permite la implementación del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora en la práctica, se tuvo en cuenta la Planificación estratégica, que no es más que un proceso que parte de la descripción y explicación de una realidad, determinada por diferentes actores sociales que pertenecen a ella, y que logra sus objetivos a través de acciones

de intervención. Tiene en cuenta el conflicto y la incertidumbre que la caracteriza, transforma esa realidad y obtiene la visión que los actores involucrados desean alcanzar.

En la revisión de la literatura se hallaron diferentes definiciones del término. Steiner en 1969, citado por Sánchez, la define como proceso de determinar los objetivos principales de una organización así como las políticas y estrategias que van a gobernar la adquisición, uso y disposición para alcanzar dichos objetivos. También cita a Kotler, que en 1990 puntualiza que es un proceso gerencial de desarrollar y mantener una dirección estratégica que pueda alinear las metas y recursos de la organización con sus oportunidades cambiantes de mercadeo. Ibarra en 2004 declara que es, en esencia, la creación de un sistema dúctil e integral de objetivos, así como el planteamiento de las alternativas que permitan a la empresa y sus ejecutivos lograrlos.¹⁴²

Desde una perspectiva pedagógica, en 2007 Sierra alega que la planeación estratégica se define como proceso de fundamentación, diseño, implementación y evaluación de una transformación cualitativa esencial en el funcionamiento de una organización, que le permita planear su trabajo presente en función de las exigencias futuras del entorno.¹⁴³ Mientras que desde las ciencias de la salud, Sánchez en 2017, asevera que la planificación estratégica es un proceso que parte de la explicación y descripción de una realidad determinada por parte de diferentes actores sociales y que logra, a través de acciones de intervención, transformar la realidad y obtener la visión que estos deseen. La planeación estratégica se desarrolla en cualquier sistema organizacional o institución (ya sea académica, de salud, entre otras),¹⁴² definición con la que concuerda la autora.

Para el logro de los objetivos que demanda la salud pública cubana se requiere de pensamientos y acciones estratégicas que permitan llegar al fondo de las cosas, involucrar a todos los actores, evitar improvisaciones, validar resultados, distinguir particularidades y proyectar los cambios necesarios.¹⁴⁴ Es por ello que la intersectorialidad juega un papel determinante, porque contribuye al afrontamiento de dificultades y a logros en el contexto socioeconómico cubano, por más de 50

años. La intersectorialidad se basa en la aplicación del conocimiento científico a la solución de problemas prácticos a través de una cultura que provee métodos y medios para interactuar con el entorno social y físico, para así mejorar las condiciones de vida. Su concepción tecnológica en salud está dada por la generación de conocimientos, capacidades, destrezas técnicas, instrumentos y herramientas que se han generado a partir de los diferentes estudios e investigaciones, que posibilitan una mayor eficacia en la producción de salud.¹⁴⁵

La salud y el bienestar son producto de la confluencia de aspectos sociales, culturales, económicos, biológicos, ambientales, que conciernen a las familias, individuos, la comunidad y a los sectores sociales. Además de su valor intrínseco, la salud y el bienestar son imprescindibles para la realización personal y colectiva, por lo tanto, se asocian al éxito de una sociedad y sus instituciones de gobierno, lo que patentiza que no son patrimonio del sector de la salud y que para su fomento se requiere de políticas públicas intersectoriales a nivel global y local,¹⁴⁶ respaldadas por la voluntad política de los Estados y sus gobiernos, que propicien la reflexión acción, retroalimentación colectiva, en torno a los factores que las condicionan, como parte de una gestión participativa, basada en el compromiso, el liderazgo y la toma de decisiones compartidas.¹¹²

La necesidad de realizar las tareas de la salud pública con un enfoque interdisciplinario e intersectorial es innegable,¹⁴⁷ pues la intersectorialidad proporciona la plataforma para el desarrollo de la acción integral por la salud y el bienestar en cualquier país o escenario, aunque difieran en el grado de desarrollo socioeconómico y humano, la historia, cultura, el ambiente natural, la estructura social, la organización, las funciones del gobierno y de cada sector en particular.¹¹²

La población cubana envejece por lo que es necesario incrementar la atención a la tercera edad. En ocasiones personas mayores presentan enfermedades crónicas y discapacitantes y existen ciertas dificultades con la atención médica integrada. Por otra parte, algunas personas en edad

laboral tienen que abandonar su trabajo para fungir como cuidadores, para estos aspectos urgen estrategias intersectoriales.¹¹²

En las ciencias de la salud hay una carencia sobre la cultura del proceso de planeación estratégica y conformación de objetivos estratégicos para la solución de problemas científicos, por problemas teóricos-conceptuales y poca información científica vinculada al tema. Existen debilidades en la cultura sobre la influencia del entorno y en la valoración de las debilidades y las amenazas que pueden incidir en el buen funcionamiento de una organización, y en ocasiones, el tiempo de que se dispone.¹⁴⁸

Milanés realizó un estudio descriptivo cualitativo en Camagüey, fundamentado en la metodología de la investigación-acción. Tuvo como objetivo diseñar una propuesta de planeación estratégica para contribuir al fortalecimiento de los valores éticos profesionales en el proceso de enseñanza aprendizaje. Se valoró la efectividad de la propuesta, que permitió reforzar la labor educativa y la calidad de la atención de enfermería.¹⁴⁸

En la bibliografía sobre el tema se expone que se han confeccionado guías para llevar a cabo dichas estrategias, tal es el caso de las efectuadas por diferentes organismos o instituciones, como la de una organización no gubernamental de asistencia social en España,¹⁴⁹ las que desarrollaron Leal de Valor et al en un servicio ambulatorio de Venezuela;¹⁵⁰ o de otras como la de la Secretaría de Salud de México para servicios especializados o enfermedades específicas;¹⁵¹ o de aquellas desplegadas por estados y gobiernos, como la de la Presidencia de la República Oriental del Uruguay,¹⁵² que constituye una guía metodológica de planificación estratégica de su presupuesto nacional y aquellas implementadas en departamentos o servicios de salud, como la de la Cátedra de Medicina General Integral del Hospital Provincial Docente "Dr. Joaquín Castillo Duany" de Santiago de Cuba.¹⁴²

La metodología de planificación estratégica debe contener como mínimo las siguientes dimensiones: directrices estratégicas, análisis del entorno general, análisis interno, lineamientos estratégicos, implementación, seguimiento y control.¹⁵³ La elección del método a emplear debe basarse en criterios de flexibilidad, interconectividad, intercambio de entradas, simplificación, causalidad, verificabilidad e innovación como principios de la mejora en la gestión.¹⁵⁴ Dos factores de éxito para la selección y desarrollo de una adecuada metodología de trabajo lo constituyen el personal técnico y los recursos para el trabajo de planificación, que en el caso de las instituciones de salud, existe evidencia en otros estudios que son deficitarios de forma general.¹⁵⁵ Por lo que se aspira a homogenizar los procedimientos y metodologías para el sector cuando sea posible.

Sánchez¹⁴² declara que, como toda investigación, la planeación estratégica debe incluir:

- Introducción
- Objetivo(s)
- Métodos
- Caracterización de la institución
- Funciones
- Misión
- Visión
- Identificación y priorización de los problemas
- Problema principal
- Valores: deseados y compartidos.
- Escenarios: actual, probable, adverso y favorable.
- Campos de fuerzas: fortalezas, debilidades, oportunidades
- Alternativas de solución: estas son FA (fortalezas y amenazas), FO (fortalezas y oportunidades), DO (debilidades y oportunidades), DA (debilidades y amenazas), en cada problema por separado.

- Matriz DAFO: otros la denominan DOFA o FODA, según donde se ubiquen las sílabas. Se puede confeccionar más de una matriz para un problema, que sean factibles para solucionarlo.
- Factores de éxito: se mencionarán sin orden de prioridad.
- Objetivos estratégicos: evaluables, factible, asequibles, comprometedores, flexibles, comprensibles, aceptables, pertinentes y motivadores.
- Áreas clave de la Planificación Estratégica en el sector de la salud.
- Plan de acción: se puede confeccionar de varias formas, pero la más factible para su comprensión es la de realizar un cuadro donde se ubiquen sus variables en columnas, pero el encabezamiento debe tener: el problema, el área clave a que corresponde el problema, los objetivos específicos de dicho problema, que difieren del estratégico y puede ponerse, de forma opcional, en la primera columna.
- Las variables que serán ubicadas en las columnas son: acciones o actividad, criterio de medida ¿Quién ejecuta? ¿Quién controla? Resultados esperados, fecha de cumplimiento, evaluación.

Metodología que asume la autora para el diseño del Plan de acción. Se comenzó por identificar los problemas de la práctica. Para ello se reunieron a las enfermeras en un salón con buena iluminación y libre de ruidos. Se realizó una lluvia de ideas, donde la investigadora del estudio fungió como facilitadora y otra investigadora como registradora. La sesión tuvo una duración de dos horas. Se identificaron nueve problemas de la práctica de enfermería, los que se agruparon en cinco problemas, mediante la técnica de agrupación por semejanzas y diferencias.

1. Insuficiente preparación del personal de enfermería relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.
3. Déficit de recursos materiales.

4. Muchas familias a cargo de un Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia.
5. Dificultades para el procesamiento de material estéril en el consultorio.

Luego se aplicó la matriz de priorización o método de ranqueo, que permitió establecer prioridades a los tres primeros problemas identificados. En este método se asigna una puntuación entre cero y dos puntos a cada problema teniendo en cuenta:

A: tendencia, B: frecuencia, C: gravedad, D: disponibilidad de recursos, E: vulnerabilidad y F: coherencia con la misión del que planifica.

1. Insuficiente preparación del personal de enfermería relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.
3. Déficit de recursos materiales.

Posteriormente se identificaron las fuerzas internas con debilidades y fortalezas, y las fuerzas externas con amenazas y oportunidades.

Fortalezas

F1- Equipo del departamento de enfermería cohesionado y motivado.

F2- Voluntad del departamento de enfermería.

F3- Recursos humanos con categoría docente.

F4- Vías de comunicación disponible (teléfono).

F5- Cercanía del consultorio médico a las viviendas.

F6- Buenas condiciones estructurales del consultorio.

F7- Grupo Básico de Trabajo completo.

F8- Existencia de geriatra en el área de salud.

F9- Disponibilidad de biblioteca en el policlínico.

F10- Disponibilidad de aula en el policlínico.

F11- Familia funcional.

Oportunidades

O1- Voluntad política del gobierno y organizaciones de masas.

O2- Existencia de Facultad de Enfermería que atiende metodológicamente al territorio.

O3- Buenas relaciones con los profesores de la facultad.

O4- Disponibilidad del claustro de la facultad.

O5- Existencia de Proyecto de investigación doctoral.

O6- Disponibilidad de biblioteca en la facultad.

Debilidades

D1- Escasez de materiales.

D2- Poca motivación de los recursos humanos.

D3- Escasa participación de las enfermeras en actividades de superación profesional.

Amenazas

A1- Situación geográfica del territorio.

La combinación de las fuerzas dio lugar a un grupo de acciones que darán solución a los problemas identificados. La combinación FO (fortalezas y oportunidades) para desarrollar acciones ofensivas, FA (fortalezas y amenazas) para desarrollar acciones defensivas, DO (debilidades y oportunidades) para desarrollar acciones adaptativas y DA (debilidades y amenazas) para desarrollar acciones de supervivencia; dio como resultado la confección de la Matriz DAFO. Para la selección de algunas de las acciones se tuvo en cuenta las actividades de enfermería que se registran en la Clasificación de las Intervenciones de Enfermería (*Nursing Intervention Classification*, por sus siglas en inglés NIC).

Para dar solución al problema número uno se creó las siguientes acciones con la combinación de las fuerzas.

FO (fortalezas y oportunidades)

F2, F3, F4, F9, F10, O2, O3, O4, O5, O6 - Realizar coordinaciones con el claustro de profesores de la Facultad de Enfermería para la preparación del personal de enfermería.

F1, F2, F3, F9, F10, O2, O3, O4, O6 – Impartir curso de postgrado al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

F1, F2, F3, F4, F5, F6, F8, O2, O3, O4, O5 - Realizar entrenamiento al personal de enfermería en la aplicación de instrumentos clínicos de evaluación geriátrica.

FA (fortalezas y amenazas)

F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, A1- Entrenar al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en el área de salud.

DO (debilidades y oportunidades)

D2, D3, O1, O5- Realizar visita coordinada al Centro de Alzheimer.

DA (debilidades y amenazas)

D2, D3, A1- Realizar intercambio de experiencias entre especialistas, personal de enfermería y familias cuidadoras.

Para la solución del problema número dos se seleccionaron las siguientes acciones con la combinación de las fuerzas. (* Código NIC)

FO (fortalezas y oportunidades)

F4, F5, O3, O5- Programar visitas al hogar de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

F1, F2, F3, F5, F6, F8, F11, O2, O3, O5- 7040* Ofrecer apoyo al cuidador principal.

5606* Enseñar individualmente a los miembros de la familia.

7100* Realizar estimulación integral a la familia.

7110* Fomentar la implicación familiar.

7120* Desarrollar movilización familiar.

7130* Estimular el mantenimiento de procesos familiares.

7140* Brindar apoyo a la familia.

7150* Realizar terapia familiar.

F1, F3, F4, F5, F7, F11, O1- 5440* Aumentar los sistemas de apoyo a la familia.

FA (fortalezas y amenazas)

F4, F5, F6, F7, F8, F11, A1- 5604* Enseñanza de grupo: Realizar Escuela de Cuidadores.

DO (debilidades y oportunidades)

D1, D2, O1- Coordinar con las organizaciones políticas y de masas apoyo a la familia cuidadora.

DA (debilidades y amenazas)

D2, A1- Coordinar con la familia cuidadora el horario más conveniente para la visita al hogar.

Se seleccionaron las siguientes acciones con la combinación de las fuerzas para dar solución al problema número tres.

FO (fortalezas y oportunidades)

F1, F2, F4, O1- Gestionar con el Partido, el Gobierno y las organizaciones de masa recursos materiales para el cuidado.

FA (fortalezas y amenazas)

F1, F2, F4, A1- Establecer convenios con entidades, empresas e instituciones del territorio para la gestión de recursos materiales.

DO (debilidades y oportunidades)

D1, D2, O1- Establecer interdisciplinariedad e intersectorialidad para la gestión de recursos materiales.

DA (debilidades y amenazas)

D1A1- Gestionar recursos materiales para el cuidado a la persona con Alzheimer, con instituciones cercanas al territorio.

Luego de identificar los campos de fuerza y las acciones estratégicas se elaboraron los objetivos estratégicos. El objetivo general estuvo dirigido a mejorar los cuidados de enfermería a la familia

cuidadora de la persona con Alzheimer. Para lo cual se definieron los siguientes objetivos específicos:

1. Preparar al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Organizar un plan de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
3. Gestionar recursos materiales para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Lo cual permitió elaborar el Plan de Acción (Anexo 10), el que se desarrolla en un período de tres años para la implementación del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora. Con ello se espera alcanzar resultados tales como:

- Enfermeras de la Atención Primaria de salud preparadas para el cuidado a la familia cuidadora y a la persona con Alzheimer en la comunidad.
- Cumplidas el total de visitas programadas a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
- Establecida la red de apoyo familiar, sanitaria y social.
- Miembros de la familia que participan en el cuidado de su familiar con Alzheimer.
- Familia cuidadora con conocimientos y habilidades para el autocuidado de sus miembros y el cuidado a la persona con Alzheimer.
- Integridad familiar.
- Desarrollo de la Escuela de Cuidadores.
- Organizaciones políticas y de masas vinculadas con el apoyo familiar.
- Establecida la interdisciplinariedad e intersectorialidad en el cuidado a la familia cuidadora.
- Disponibilidad de recursos materiales para el cuidado.

3.3 Valoración de la viabilidad de la propuesta teórica

La técnica del grupo nominal se aplicó a siete especialistas. Tres de ellos no estuvieron disponibles para participar, porque se encontraban en labores asistenciales frente al combate de la Covid-19. El propósito fue llegar a consenso acerca de la viabilidad del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora para su aplicación en la práctica de enfermería. La técnica abarcó cuatro tópicos fundamentales:

- La teoría que sustenta la investigación explica la relación enfermera – familia cuidadora – persona con Alzheimer.
- Coherencia entre los datos cualitativos, los fundamentos teóricos y la construcción del modelo.
- La Planificación estratégica como método para la aplicación práctica del Modelo del cuidado a la familia cuidadora.
- Representación gráfica del modelo.

Los especialistas consideran que a través de la teoría que sustenta el estudio se explica la relación entre la enfermera, la familia cuidadora y la persona con Alzheimer. Evidencia como los elementos del entorno propician que la enfermera coordine los cuidados y se aporten experiencias, conocimientos y recursos para mejorar la calidad y cantidad de los cuidados. Las familias se nutren de los cuidados y aprenden a cuidar y a cuidarse con el apoyo y las acciones de intervención. Se ponen de manifiesto la comunicación, la empatía y los valores. En la danza del cuidado se refleja esta relación, donde no existe jerarquía, el cuidado familiar emana como un sistema. Entre todos cuidan, enseñan a cuidar y son cuidados. Manifiestan que la interdisciplinariedad y la intersectorialidad constituyen herramientas importantes en el cuidado y consolida la relación.

“Creo que esa teoría es bastante adecuada y se ajusta a lo que se pretende. Ustedes las enfermeras tienen una gran fortaleza con el cuerpo teórico que tienen. Cualquiera de ellas pudiera

servir de soporte pero realmente la teoría de la enfermería como cuidado es la más aceptada. Se evidencia la relación entre la enfermera y la familia, incluso incluye a la interdisciplinariedad y la intersectorialidad”.

“Se refleja bien todo lo relacionado con el cuidado a la familia cuidadora en la danza del cuidado. Todos aportamos un granito de arena para cuidar mejor”.

“Al final, como dice la teórica todas las personas son cuidado, yo cuido, te enseño, tú me cuidas, es como conjugar el verbo. Pero es necesario unirlo todo, el entorno, las relaciones, el equipo de salud, los vecinos, las organizaciones de masas y hasta las mascotas juegan su papel. Yo pienso que la teoría es la más adecuada aunque las otras también aporten a tu modelo”.

Concuerdan en que la metodología cualitativa propicia la manera de obtener información amplia y detallada. Las experiencias y vivencias de los sujetos aportan elementos sólidos para la construcción del modelo ya que ellos mismos identifican problemas y situaciones en la práctica a la misma vez que proponen alternativas de solución. Son del criterio que los datos teóricos conforman un engranaje que conduce al Modelo del Cuidado a la familia cuidadora. La sistematización teórica identifica que el Proceso de Atención de Atención de Enfermería, la metodología para la confección de modelos de enfermería y los supuestos teóricos de la escuela de la interacción ponen de manifiesto los elementos seleccionados para la confección del modelo y su fundamentación.

“La metodología cualitativa es lo ideal porque te permite ir hasta el fondo del problema y buscar la solución, y la solución te la dan los mismos que tienen el problema, ellos mismos lo identifican y ellos mismos como que te dan la solución de cierta manera porque todos participan en el proceso”.

“Es lo que te permitió poder llegar al modelo. Si a lo mejor fueran cuestionarios, quedaba muy frío y se iban a escapar muchos elementos, los datos cualitativos son más ricos”.

“Claro... hay correspondencia entre la teoría, el PAE, el triángulo geriátrico y hasta con los patrones de la Carper. Hay una imbricación teórica muy bonita.”

“Sí, yo pienso que sí, los datos (...) se corresponden con los datos teóricos. Los aportes de todas las teóricas de la escuela de la interacción se ven reflejados (...), la relación, el PAE, los sistemas, la familia.”

“Los sustentos teóricos están bien sistematizados y se ajustan a lo que pretendes. La teoría de la enfermería como cuidado, el triángulo geriátrico y la teoría-investigación-teoría como que te cierra el ciclo. Eso está perfecto.”

El grupo de especialistas admiten que la Planificación estratégica constituye la alternativa para la puesta en práctica del modelo. Porque permite identificar los problemas y priorizarlos, identificar fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas del entorno en el que se encuentra la familia y mediante un plan de acción desarrollar tareas para dar solución al problema. Se involucran todos los sujetos, los que investigan y los que son investigados y permite evaluar en la misma medida en que se desarrollan las actividades estratégicas. Consideran novedosa su utilización en la práctica de enfermería y destacan el papel protagónico de la enfermera en la organización y conducción del proceso.

“La planificación estratégica es la que nos va a dar más allá de todo, identificar todos los problemas existentes guiándonos por la famosa Matriz DAFO, debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades, y es ahí donde nosotros vamos a coger lo positivo, lo negativo y vamos a encausarlo para dar solución a un problema”.

“La enfermera forma parte de todo... es el eje central, es el eje central porque ella es la que va a planificar, ella es la que va a hacer y es la que va a organizar esos cuidados”.

“Creo que la única manera de relacionar todo es con la Planificación estratégica. Ahí se involucra la enfermera como coordinadora principal del cuidado, la familia con todos sus miembros, el equipo de salud, la federación, el comité, la iglesia, las organizaciones políticas. Todos aportan al cuidado de manera organizada y planificada. Eso dará muchos frutos porque te va a permitir identificar otros problemas y otras alternativas de solución en la medida que ejecutes el plan de acción y vayas evaluando”.

Admiten el uso del diagrama como representación gráfica del modelo. Se evidencia la relación entre sus componentes y su relación con el entorno y las categorías resultantes del proceso de investigación.

“Está todo, todo forma parte del entorno, es ahí donde se da la relación entre la enfermera, la familia, la persona mayor, la geriatra, la psicóloga, todo el equipo con las organizaciones de masas y políticas. Lo veo bien diseñado”.

“Existe una interrelación, están señalando al entorno, está todo bien... sí, yo lo veo bien... registrado, pero además muy (...) soluble, entendible, está potable exacto esa es la palabra, potable, lo puedes ver a simple vista”.

“El cuidado sistémico familiar se brinda en ese entorno con la participación de todos los involucrados y las relaciones entre ellos. Todos participan en el cuidado, enseñando, cuidándose, cuidando, como en la danza del cuidado”.

El análisis del discurso de los especialistas condujo a valorar como viable el Modelo del Cuidado a la familia cuidadora a través del consenso, para su aplicación práctica en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

3.4 Satisfacción de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer con el cuidado recibido

Luego de seis meses de la aplicación práctica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora mediante el plan de acción, se aplicó a las familias cuidadoras el cuestionario de satisfacción de usuarios (anexo 12). En el análisis se pudo constatar que en general las familias se sienten satisfechas con los cuidados que recibieron de la enfermera y de los miembros del equipo de salud.

Sin embargo con respecto al apoyo recibido por parte de los factores de la comunidad dos de las familias cuidadoras manifiestan no sentirse satisfechas y una de ellas declaró sentirse poco satisfecha. Esta resulta una de las cuestiones en las que se debe realizar un trabajo arduo. El resultado puede deberse a la débil relación de coordinación de la enfermera con los factores de la comunidad, la cual necesita de tiempo y esfuerzo para lograr resultados positivos. Por ello resulta necesario el mantenimiento y la sistematicidad en la comunicación entre ambos para lograr una relación estrecha que permita el logro de los objetivos.

En cuanto al cuidado brindado por los miembros de la familia cuidadora a la persona con Alzheimer los resultados son alentadores. Dos de ellas manifestaron sentirse muy satisfechas, la restante manifestó satisfacción. A pesar del poco tiempo de implementación del modelo, se evidencia en las familias haber ganado conocimientos y habilidades para el cuidado a su familiar con demencia lo cual tendrá una repercusión positiva en la salud familiar, en la de los miembros y en la persona con Alzheimer.

Se evidenció satisfacción con las relaciones que se establecen entre los miembros de la familia con la persona mayor y entre la enfermera con la familia cuidadora. Establecer relaciones interpersonales adecuadas entre los miembros de la familia y la enfermera, garantiza un cuidado familiar con enfoque de sistema, íntegro, personalizado y holístico. Alivia la sobrecarga, la

ansiedad y depresión de los cuidadores, los conflictos y crisis familiares, la desesperanza y tristeza del enfermo.

Para conocer el índice de satisfacción grupal, se aplicó la Técnica de ladov, ¹⁵⁶ a partir de colocar los resultados anteriores en la escala siguiente:

1. Clara satisfacción: 3 respuestas de las familias cuidadoras.
2. Más satisfecho que insatisfecho: 12 respuestas de las familias cuidadoras.
3. No definida o contradictoria: 0 respuesta de las familias cuidadoras.
4. Más insatisfecho que satisfecho: 1 respuesta de las familias cuidadoras.
5. Clara insatisfacción: 2 respuestas de las familias cuidadoras.

Para calcular el índice de satisfacción grupal se empleó la siguiente expresión:

$$ISG = \frac{A (+1) + B (+0,5) + C (0) + D (-0,5) + E (-1)}{N}$$

Donde A, B, C, D y E son los números de respuestas de las familias cuidadoras con las categorías 1, 2, 3, 4 y 5 de satisfacción personal, y N la cantidad total de posibles respuestas de las familias cuidadoras encuestadas.

Para determinar la significación de este índice se empleó la siguiente escala:

(+1) Máximo de satisfacción.

(+0,5) Más satisfecho que insatisfecho.

(0) No definido y contradictorio.

(-0,5) Más insatisfecho que satisfecho.

(-1) Máxima insatisfacción.

El índice de satisfacción grupal fluctúa entre + 1 y - 1. Los valores que se encuentran comprendidos entre -1 y -0,5 indican insatisfacción; los comprendidos entre -0,49 y +0,49 evidencian contradicción y los que caen entre 0,5 y 1 indican que existe satisfacción. Como resultado se obtuvo un índice de satisfacción de 1, valorado como satisfecho.

En suma, las familias expresan satisfacción con la labor de la enfermera del consultorio y los cuidados recibidos por ella. El modelo del cuidado familiar como guía de la práctica de enfermería permite revelar que la triada del cuidado constituye la esencia del cuidado familiar con enfoque de sistema. Establece las pautas para enseñar a cuidar, cuidarse y ser cuidado en armonía con el entorno social.

3.5 Rigor de la investigación

En la investigación cualitativa, resulta difícil valorar criterios como la objetividad, la confiabilidad, la validez interna, la validez externa y la aplicabilidad, términos que según algunos investigadores se encuentran cuestionados para este tipo de estudios. Hernández-Sampieri, en su texto de Metodología de la investigación, declara la conveniencia de la utilización del término rigor, en lugar de validez y confiabilidad para referirse a este apartado en la investigación cualitativa.¹¹⁴ Para evidenciar el rigor de la presente investigación la autora asume los criterios para evaluar la credibilidad del estudio a partir de la tesis del mismo autor.

La credibilidad se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema. Tiene que ver también con la capacidad para comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista de los participantes. Se define como la correspondencia entre la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados con el planteamiento y la manera como el investigador retrata los puntos de vista del participante.¹¹⁴ La misma se logra mediante:

- a) Corroboración estructural: los datos como resultado de la aplicación de los instrumentos del estudio y las categorías que emergen del análisis de los mismos, mantienen una relación estrecha. Se establecen conexiones entre ellas que permiten llegar a un todo que lo constituye el cuidado familiar con enfoque de sistema, lo que se pone de manifiesto en el paradigma codificado producto de la codificación axial.
- b) Adecuación referencial: el estudio proporciona cierta habilidad para visualizar características del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad que antes no eran percibidas por la investigadora.

Para consolidar la credibilidad desde el trabajo en el campo se realizó la transcripción y el análisis de todas las voces de los entrevistados, se creó un equipo de investigación, se acudió a varias fuentes de datos tales como los especialistas (enfermeras, geriatras, psicólogos, clínico y trabajadora social), enfermeras de la comunidad y familias cuidadoras. Se registraron todos los eventos y experiencias mediante la comunicación verbal y no verbal. Algunas medidas que la autora adoptó para incrementar la credibilidad del estudio son: estancias prolongadas en el campo durante las observaciones, muestreo intencional para la selección de los sujetos, triangulación teórica y de datos, revisiones externas al proceso de investigación, comparación entre teorías, chequeo de los datos con los participantes, descripciones detalladas, profundas y completas reflexiones sobre los prejuicios, creencias y concepciones de la investigadora para evitar sesgos.

3.6 Limitaciones del estudio

A consideración de la autora, el Modelo del Cuidado a la familia cuidadora constituye un producto teórico para la Ciencia de la Enfermería. Es aplicable en cualquier contexto en el que se encuentre la familia cuidadora, ya sea en la comunidad, hogares de ancianos o instituciones hospitalarias. Así mismo puede aplicarse en el cuidado a familias cuidadoras de personas que requieran cuidados tales como niños, adolescentes, jóvenes y adultos con problemas de salud así como a

familias que atravesen por crisis familiares debido a problemas en la salud familiar y en la de sus miembros.

Los diseños cualitativos no permiten la generalización de los resultados de la investigación debido a la diversidad que existe en los contextos, las características de las personas y las familias. Por lo que la investigadora considera que para la realización de estudios similares resulta necesario identificar los problemas de la práctica en cada escenario de acción y aplicar la planificación estratégica.

La principal limitante de la investigación se enmarca el estudio con familias disfuncionales, en las que la aplicación de los instrumentos requiere de otras estrategias para su realización y la interpretación y análisis de los resultados.

Conclusiones del capítulo

A partir de las estrategias para el desarrollo de una teoría de Meleis (2007) se diseña el Modelo del Cuidado a la familia cuidadora como producto teórico de la investigación, para la mejora del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Se elaboró el Plan de acción para su implementación a través del Proceso de Planificación estratégica que permitió identificar problemas de la práctica de enfermería, así como debilidades y amenazas, fortalezas y oportunidades. La técnica del grupo nominal condujo al consenso de los especialistas acerca de la viabilidad del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora para la práctica de enfermería. La encuesta de satisfacción a las familias cuidadoras y la técnica de ladov permitieron constatar la satisfacción con los cuidados recibidos. El rigor del estudio se constató mediante la credibilidad en el proceso de investigación.

Conclusiones

Se establecieron los fundamentos teóricos y metodológicos que caracterizan al cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud.

Se identifica a la relación enfermera - familia cuidadora - persona con Alzheimer como parte indisoluble en el cuidado familiar, en el que el protagonismo de la enfermera en la relación, contribuye a la mejora en la cantidad y calidad de los cuidados al grupo familiar.

Las indagaciones teóricas y empíricas permitieron caracterizar el estado actual del cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer e identificar la importancia que tiene la interdisciplinariedad y la intersectorialidad para brindar cuidados de calidad. Se identificaron las categorías que permiten explicar el cuidado familiar con enfoque de sistema.

La triangulación teórica y de datos permitió identificar los elementos que conforman el Modelo del Cuidado a la familia cuidadora, así como las relaciones e interacciones que se establecen entre ellos. La Planificación estratégica constituye la vía para el desarrollo del modelo en la práctica clínica de enfermería a través de la implementación del Plan de acción.

Los especialistas consideraron viable el Modelo del Cuidado a la familia cuidadora para guiar la práctica de enfermería en la enfermedad de Alzheimer. En tanto las familias se sienten satisfechas con los cuidados recibidos por la enfermera en la Atención Primaria de Salud.

Recomendaciones

Fomentar desde los estudios de pregrado el cuidado de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud.

Mantener superación continuada a profesionales de enfermería que laboran en la Atención Primaria de Salud.

Solicitar la inclusión del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora en el Programa de la Especialidad Enfermería Comunitaria.

Promover la implementación del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora mediante la Planificación estratégica, como sustento teórico y metodológico para guiar la práctica de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad.

Referencias bibliográficas

1. Vilorio A. Enfermedades neurológicas y psiquiátricas en el anciano. *Medicine*. 2014; 11(62): 3659-76.
2. Francia E, Cáceres CE, Ruiz D. El diagnóstico inicial de una demencia en atención primaria. *FCM*. 2015; 22(1): 26-8.
3. Llibre JJ. Demencias: mitos y realidades para el internista. *Revista Cubana de Medicina*. 2013; 52(2): 85-87.
4. Llibre JJ, Gutiérrez RF. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]*. 2014 [citado 2017 oct 23]; 40(3): [aprox 7 p]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662014000300008&script=sci_arttext&lng=pt
5. Oficina Nacional de Estadística e Información. Anuario estadístico 2016 [serie en Internet]. 2017 [citado 2017 abril 15]. Disponible en: <http://www.onei.cu>
6. Sánchez O, Martínez J, Florit PC, Gispert EA, Vila M. Envejecimiento poblacional: algunas valoraciones desde la antropología. *Rev. Med. Electrón [serie en Internet]*. 2019 [citado 2020 Ago 09]; 41(3): 708-724. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-182420190003000708&lng=es.
7. Pérez M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Haban. Cienc. Méd [serie en Internet]*. 2008 [citado 2017 abr 12]; 7(3): 5-7. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300009&script=sci_arttext&lng=en
8. Regulaciones de la práctica de enfermería. Resolución Ministerial No. 396/2007. Ciudad de La Habana, 2007.

9. Ubiergo-Ubiergo MC, Regoyos-Ruiz S, Vico-Gavilán MV, Reyes-Molina R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin* [serie en Internet]. 2005 [citado 2017 abr 12]; 15(4): 199-205. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862105711128>
10. Ferré-Grau C et al. Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia. *Rev Esc Enferm* [serie en Internet]. 2014 [citado 2017 abr 12]; 48(Esp): 89-96. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000700087&script=sci_arttext&lng=es
11. Sotto M, Sequeira C, García B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *GEROKOMOS* [serie en Internet]. 2013 [citado 2017 may 3]; 24(3): 115-119. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v24n3/comunicacion3.pdf>
12. Vargas-Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán* [serie en internet]. 2012 [citado 2017 nov 11]; 12(1): [aprox 12 p]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007&lng=es&nrm=iso
13. Flores E, Seguel F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Invest Educ Enferm* [serie en Internet]. 2016 [citado 2017 nov 11]; 34(1): 67-73. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000100008
14. Delicado MV et al. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria* [serie en Internet]. 2004 [citado 2017 nov 11]; 33(4): 193-199. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704793932>

15. Jan I. Propuesta de superación dirigida a enfermeros para el cuidado del adulto mayor. Panorama Cuba y Salud. 2013; 8(especial 2):32.
16. Otero M, Tamarit N. Enfermería, cuidadores principales y familia de pacientes con demencia. Revista Cubana de Enfermería [serie en Internet]. 2019 [citado 2020 may 24]; 35(4): e2855. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2855>
17. Pascual Y, Aguirre DA, Elers Y, Garzón M. Cuidado de enfermería a la familia cuidadora del adulto mayor con Alzheimer. En: XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. La Habana; 2019.
18. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [serie en Internet]. 2013 [citado 2020 jul 8]. Disponible en: <http://repositorio.mederi.com.co/bitstream/handle/123456789/386/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf?sequence=1>
19. Political declaration and Madrid international plan of action on ageing. New York: United Nations [serie en Internet]. 2002 [citado 2020 ene 23]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/22682/A58_19-sp.pdf
20. Vidal MJ, Álvarez ME, Borroto R. Investigación-acción en el diseño e implantación de la carrera de Sistemas de Información en Salud. Educ Med Super [serie en Internet] 2013 [citado 2018 octubre 13]; 27(2): [aprox 12 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0864-214120130002&lng=es&nrm=iso
21. Sandín MP. Investigación cualitativa en Educación: Fundamentos y tradiciones. Madrid: Mc-Graw-Hill/Interamericana; 2003.

22. León OG, Montero I. Métodos de investigación en Psicología y Educación. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana, 3ra.ed; 2003.
23. Llibre Guerra J, García Arjona L, Díaz Marante J. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. GerolInfo. 2014; 9(1):1-17.
24. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. Alzheimer's & Dementia. The Journal of the Alzheimer's Association. April 2007: 81- 91.
25. Prasad KN, Cole WC, Prasad KC. Risk Factors for Alzheimer's Disease: Role of Multiple Antioxidants, Non-Steroidal Anti-inflammatory and Cholinergic Agents Alone or in Combination in Prevention and Treatment. J Am Coll Nutr. 2002 Dec; 21(6):506-522.
26. Shaji KS, Arun Kishore NR, Lal KP, Prince M. Revealing a hidden problem. An evaluation of a community dementia case-finding program from the Indian 10/66 dementia research network. International Journal of Geriatric Psychiatry 2002; 17(3):222-225.
27. Navarro Merino, M.A. Conde Sendin y J.A. Villanueva Osorio. Enfermedad de Alzheimer. Medicine. 2015; 11(72):4306-15.
28. Romero Cabrera ÁJ. Asistencia clínica al adulto mayor. 2da ed. Editorial Ecimed. La Habana, 2012. P 119-132.
29. Llibre Rodríguez JJ. Epidemiología, diagnóstico e impacto de las demencias y otras enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores cubanos 2002-2012. Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba. 2014; 4(2):8.
30. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Collazo Lemus EC. Dependencia para las actividades básicas de la vida diaria en pacientes con enfermedad de Alzheimer. DocCien [serie en Internet]. 2015: Disponible en: www.doccien2015.sld.cu

31. De la Cuesta C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm [serie en Internet]. 2007[citado 2018 feb 13]; 25(1): 106-112. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215404012.pdf>
32. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2009. p.67.
33. Vaquiro-Rodríguez S, Stjepovich-Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y Enfermería [serie en Internet]. 2010 [citado 2018 feb 13]; 16(2): 17-24. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci_arttext&lng=p
34. Collière MF. Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 1993.
35. Ramió-Jofre, A. Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya [Tesis doctoral]. Universitat de Barcelona. Barcelona, España; 2005. Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43007/1/ARJ_TESIS.pdf
36. León CA. Cuidarse para no morir cuidando. Rev Cubana Enfermer [serie en Internet]. 2007 [citado 2017 mar 6]; 23(1): [aprox 10 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_01_07/enf06107.htm
37. Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E, Solano-Parés A. Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por mujeres inmigrantes. Gaceta Sanitaria [serie en Internet]. 2009 [citado 2018 feb 13]; 23(4): 335-341. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911109001861>
38. Vázquez Y. Autocuidado de pacientes hemodializados desde su cuidador. [Tesis doctoral]. La Habana; 2017.
39. Elers Y. Modelo de relación enfermera-paciente-cuidador en el servicio hospitalizado de geriatría. [Tesis doctoral]. La Habana; 2016.

40. Bover AB. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género ya la generación [Tesis doctoral]. Universitat de les Illes Balears; 2005.
41. De la Cuesta C. El cuidado familiar una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería [serie en Internet]. 2009 [citado 2018 feb 16]; 27(1): 96-102. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105213198010.pdf>
42. Alegre-Ruiz de Mendoza A. Cuidar en una cultura diferente: Vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el país vasco. Index de Enfermería [serie en Internet]. 2011[citado 2018 feb 16]; 20(1-2): 21-25. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100005
43. Kaufman AV, Kosberg JI, Leepr JD, Tang MJ. Social support, caregiver burden and life satisfaction in a sample and rural African American and White Caregivers of older persons with dementia. Journal of Gerontological Social Work [serie en Internet]. 2010 [citado 2018 feb 16]; 53(3): 251-269. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01634370903478989>
44. García-Calvente MM, Mateo-Ramírez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit [serie en Internet]. 2004 [citado 2018 feb 13]; 18(supl 1): 132-139. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/gs/2004.v18suppl1/132-139/>
45. Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias: una visión desde el análisis de género. En: Rodríguez P. Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación en la vida laboral y familiar. Madrid: Fórum de Política Feminista; 2004, p. 11-52.
46. Garzón M. Ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Tesis doctoral]; La Habana, 2019.

47. Herrera P, González I. Crisis familiar. Metodología de evaluación e intervención. Editorial Científico-Técnica; La Habana, 2017 p. 1-5
48. Louro I. Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. [Tesis doctoral]. La Habana; 2004.
49. Dolores J. Recensión de libros. Día a día con la enfermedad de Alzheimer. Av.psicol [serie en Internet]. 2015 [citado 2017 nov 11]; 23(1): [aprox 3p.]. Disponible en: <http://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/download/176/167>
50. González A, Amil P. El cuidador y la familia: elementos clave en la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada. En: Fontanals de Nadal MD, Calsina-Berna A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales. 2015 Elsevier España; p.121-127.
51. Peisah C. Practical application of family and system theory in old age psychiatry: three case reports. Int Psychogeriatr 2006; 18: 345-353.
52. Cohen-Masfield J, Parpura-Gil A, Golander H. Saliency of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregiver. Soc Sci Med 2006; 62: 745-757.
53. Wright LM, Leahey M. Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company, 5th ed. 2009.
54. Bell JM. Family system nursing: Re-examined. Journal of Family Nursing [serie en Internet]. 2009 [citado 2018 feb 13]; 5: 123-129. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840709335533>
55. Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. Family Nursing. Research, Theory and practice. New Jersey. Prentice Hall. 2003.
56. Molina JM, Iáñez MA, Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud [serie en Internet]. 2005 [citado 2018 feb

- 16]; 15(1): 33-43. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/817>
57. Steeman E, De Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. JAN [serie en Internet]. 2006 [citado 2018 feb 16]; 54(6): 722-738. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x>
58. Esandi N, Canga A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [serie en Internet]. 2011 [citado 2019 mar 17]; 22(2): 56-61. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v22n2/comunicacion1.pdf>
59. Esandi N. "Keeping things in balance". Family experiences of living with Alzheimer's disease: a grounded theory study [Tesis doctoral]. The University of Sheffield: White Rose eTheses Online, 2015. Disponible en: <http://etheses.whiterose.ac.uk/9331/>
60. Cacabelo R, Coamaño J, Álvarez X, Fernández IL, Freno A. Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. JANO; 1994. P. 30-64.
61. Cerquera AM, Pabón DK, Uribe DM. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psicología desde el Caribe [serie en Internet]. 2012 [citado 2019 abr 12]; 29(2): 360-384. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21324851006.pdf>
62. Corbalán MG, Hernández O, Carré M, Paul G, Hernández B, Marzo C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. GEROKOMOS [serie en Internet]. 2013 [citado 2019 abr 12]; 24(3): 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005

63. Cerquera AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico* [serie en Internet]. 2014 [citado 2019 abr 12]; 12(1): 149-67. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-89612014000100011&script=sci_arttext&lng=en
64. Durán N. Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida. [Tesis doctoral]. Extremadura, España: Universidad de Extremadura; 2016.
65. Pascual Y, Garzón M, Collazo E, Silva H. Dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. *GerolInfo* [serie en Internet]. 2017 [citado 2017 mar 16]; 10(3): 17. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/gericuba/verpost.php>.
66. Pascual Y, Garzón M, Silva H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Enfermería* [serie en Internet]. 2015 [citado 2015 nov 3]; 31(2): [aprox. 10p]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319>.
67. Pascual Y, Garzón M, Collazo EC, Silva H, Ravelo M. Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería* [serie en Internet]. 2017 [citado 2018 Mar 2]; 33(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1032>
68. Garzón M, Pascual Y. Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. *Rev Cubana Enfermer* [serie en Internet]. 2015 [citado 2018 Mar 02]; 31(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300003&lng=es.

69. Garzón M, Pascual Y, Collazo EC. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfermer [serie en Internet]. 2016 [citado 2018 Mar 02]; 32(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300012&lng=es.
70. Garzón M, Pascual Y, Collazo EC, Cárdenas Y. Depresión en cuidadores principales y síntomas psicológicos conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. GerolInfo [serie en Internet]. 2016 [citado 2018 Mar 02]; 11(1): Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2016/ger161d.pdf>
71. Esandi N, Canga A. Enfoque sistémico familiar: un marco para la atención profesional en la enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [serie en Internet]. 2016 Mar [citado 2018 Mar 02]; 27(1): 25-26. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000100006&lng=es.
72. Canga A. Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. [Tesis doctoral]. Universidad de Navarra, 2011.
73. García ML, Cárdenas L, Arana B, Monroy A, Hernández Y, Salvador C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. Texto Contexto Enferm [serie en Internet]. 2011 [citado 2018 Mar 02]; 20(Esp): 74-80. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71421163009.pdf>
74. Grupo de cuidado. Cuidado y práctica de Enfermería: nuevos avances conceptuales del grupo de cuidado. Editorial Unibiblo. Bogotá, Colombia; 2002.
75. Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. . Aquichan [serie en

- Internet]. 2009 [citado 2018 Mar 02]; 9(2): 127-34. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3125084>
76. Waldof VR. Cuidado humano. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Sagra Luzzato; 1999.
77. McFarland MR. Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales. En: Raile M. Modelos y teorías en Enfermería. Elsevier España, 8va ed. 2015. 405-429.
78. Wojnar DM, Kristen M, Swanson: Teoría de los cuidados. En: Marriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 7ma Ed. España: Elsevier; 2011. p. 741- 52.
79. Alvsvåg H, Kari Martinsen. Filosofía de la asistencia. En Marriner A: Modelos y teorías en enfermería. 8va Ed. España: Elsevier; 2015. p. 145-166.
80. Purnell MJ. La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica. En: Raile Alligood M. Modelos y teorías en Enfermería. Elsevier España, 8va ed. Barcelona, España; 2015. P. 348-367.
81. Moreno D. Modelo de atención de enfermería para la gestión del cuidado en la especialidad de oftalmología. [Tesis doctoral]; La Habana, 2017.
82. Borges L. Modelo de cuidados humanizados a la mujer durante el trabajo de parto y el parto. [Tesis doctoral], La Habana; 2016.
83. Pérez B. El cuidado en enfermería en familia: un reto para el siglo XXI. Rev. Aquichan [serie en Internet]; 2002 [citado 2018 Mar 02]; 2(2): 24-26. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100005
84. Pérez A, García L, Rodríguez E, Losada A, Porras N, Gómez N. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Aten Primaria [serie en Internet] 2009 [citado 2018 Mar 02]; 41: 621-628. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656709002261>
85. Hoffman F, Rodríguez R. Informal Carers: Who takes Care of Them? Policy Brief April 2010. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010.

86. Family Caregiver Alliance. Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change. Informe sobre la National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco: Family Caregiver Alliance, 2006.
87. Peisah C. Practical application of family and system theory in old age psychiatry: three case reports. *Int Psychogeriatr* 2006; 18: 345-353.
88. Losada A, Peñacoba C, Márquez-González M. Cigaran M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro, 2008.
89. Organización Mundial de la Salud. Enfermería y salud de la comunidad. Informe técnico nº 558. Ginebra: OMS, 1974.
90. Canga A, Vivar CG, Naval C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar* [serie en Internet]. 2011[citado 2018 Mar 02]; 34(3): 463-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000300012
91. Feeley N, Gottlieb NL. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nur* [serie en Internet]. 2000 [citado 2018 Mar 02]; 6(1): 9-24. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10748407000600102>
92. Zerwekh JV. Making the connection during home visits: Narratives of expert nurses, vol. 1, N° 1, 1997.
93. Romero FE. Cuidado de enfermería a la familia cajamarquina: bases teóricas y pedagógicas del aprendizaje. [Tesis doctoral]. 2010. Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/5434>
94. Naranjo Y, Rodríguez M, Concepción JA. Reflexiones conceptuales sobre algunas teorías de enfermería y su validez en la práctica cubana. *Rev Cub Enfermeria* [serie en Internet]

2016. [citado 9 enero 2017]; 32(4): [aprox 16p.]. Disponible en:
<http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/issue/view/24>
95. Raile M. Introducción a las teorías en enfermería: historia, importancia y análisis. En: Raile M. Modelos y teorías en Enfermería. Elsevier España, 8va ed. Barcelona, España; 2015. P. 2-13
96. Garzón N. Ética profesional y teorías de enfermería. Aquichán [serie en Internet]. 2005 [citado 2018 Mar 02]; 5(1): 64-71. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v5n1/v5n1a07.pdf>
97. Moreno-Fergusson ME, Alvarado-García MA. Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: revisión de la literatura. Aquichan [serie en Internet]. 2009 [citado 2018 Mar 02]; 9(1): 62-72. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3001494.pdf>
98. Poletti, R. Cuidados de Enfermería. Tendencias y conceptos actuales. Barcelona: Rol, S.A., 1998
99. Alberdi RM, Arroyo P, Mompert MP. Conceptos de enfermería. Madrid: UNED, 1981
100. Fawcet, J. Analysis and evaluation of conceptual models. Philadelphia: Davis, 1984
101. Marriner A. Modelos y Teorías en enfermería. Barcelona: Rol, S.A., 1989
102. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Harcourt Brace, 1999
103. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson, S.A., 1996.
104. Pokorny ME. Teorías en enfermería de importancia histórica. En: Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería, 8va ed. España: Elsevier; 2015. P. 43-58.

105. Elers Y, Gibert MP. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. Rev Cub. Enfermería [serie en Internet] 2016. [citado 23 de marzo de 2019]; 32(4): [aprox 10p.]. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/issue/view/24>
106. Schumacer LP. Ida Jean Orlando (Pelletier). Teoría del proceso de enfermería. En: Marriner A, Alligood MR, Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. P. 351- 363.
107. Rangel S. Joyce Travelbee. Modelo de relación persona a persona. En: Marriner A, Raile M, Modelos y Teorías en Enfermería. LaHabana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. P. 364 -374.
108. Sieloff CL, Messmer PR. Marco de sistemas de interacción y teoría intermedia de la consecución de objetivos. En: Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8va ed. España: Elsevier; 2015. P. 249-270.
109. Sieloff CL, et al. Imogene King. Marco sistémico y teoría de la consecución de objetivos. En: Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. P. 300-319.
110. Bell Q, et al. Joan Riehl-Sisca. Interaccionismo simbólico. En: Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. P. 375-385.
111. Sánchez I. The strategic planning in the Cuban Health System. MEDISAN [serie en Internet]. 2017 [citado 2020 Feb 17]; 21(5): 635-641. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S1029-30192017000500019&lang=es>
112. Castell-Florit P, Gispert E. Intersectorialidad en el contexto socioeconómico cubano y sus implicaciones en la salud de la población. Rev. Cub. Salud Pública [serie en

- Internet]. 2012 [citado 2020 Feb 17]; 38(5): 823-833. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rcsp/2012.v38suppl5/823-833/es>
113. Pérez C. ¿Deben estar las técnicas de consenso incluidas entre las técnicas de investigación cualitativa? Revista Española de Salud Pública. [serie en Internet] 2000. [citado 14 de junio de 2020]; 74(4): 319-321. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/resp/2000.v74n4/319-321/es/>
114. Hernández-Sampieri R, Mendoza CP. Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGRAW-HILL / Interamericana editores, S.A. de C.V. México D.F. 2018. P. 387-568.
115. Dempsey, C., et al. Reducing Patient Suffering through Compassionate Connected Care. En: The Journal of Nursing Administration. 2014, vol. 44, No. 10, p. 517-24
116. Huis in Het Veld, J. G., et al. The Effectiveness of Interventions in Supporting Self-Management of Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Meta Review. En: BMC Geriatrics [serie en Internet]. 2015 [citado 2018 Mar 02]; 15(1): 147. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-015-0145-6>
117. Soto ME, et al. Programa del médico y enfermera de la familia. La Habana ; 2018. P. 8-48.
118. Megido MJ. ¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos? [Tesis doctoral]. Universitat de Barcelona; 2014. P.36
119. Navarro M, Jiménez L, García MC, Perosanz M, Blanco E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [serie en Internet]. 2018 [citado 2020 Mayo 23]; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es

120. Scavino S, Aguirre R. Cuidar en la vejez: desigualdades de género en Uruguay. Papeles del CEIC [serie en Internet] 2016. [citado 2019 Mayo 23]; 2016/1(150): 1-41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.15449>
121. Leiva V, Hernández ME, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. Rev. Enfermería Actual de Costa Rica [serie en internet]. 2016 [citado 2020 mayo 21]; 30:1-22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>
122. Ruiz-Fernández MD, Ortiz R, Ortega-Galán AM. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. Cultura de los Cuidados [serie en Internet], 2019. [citado 2020 junio 13]; 23(53): 16-27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
123. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [serie en Internet]. 2018 [citado 2020 Mayo 23]; 29(2): 54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2018000200054&script=sci_arttext&tlng=pt
124. Prediger S A, Venencia E, Ventre S. La Familia con un miembro enfermo de Alzheimer. Anuario de Investigaciones [serie en Internet], 2018. [citado 2020 junio 14]; 3(3): 296-311. Disponible en: <http://www.revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp>
125. Noohi E, et al. Perception of Social Support among Family Caregivers of Vegetative Patients: A Qualitative Study. En: Consciousness and Cognition. 2016, vol. 41, pp. 150-158.
126. Domaradzki J. Family Caregivers' Experiences with Healthcare Services—A Case of Huntington Disease. En: *Psychiatria Polska*. 2016, vol. 50, No. 2, p. 375-391.

127. Moreno-Cámara S, et al. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Gac Sanit [serie en Internet], 2016. [citado 2017 febrero 20]; 7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
128. Valle AD. Metamodelos de la investigación pedagógica. Instituto Central de Ciencias Pedagógicas, Ciudad de La Habana; 2007. P.5.
129. Alexeeva IY. El conocimiento como objeto de la modelación computarizada. Cuestiones de Filosofía, Número 5. 1987, p. 43
130. Tijonov AN. Enciclopedia de Matemática. En: Ordaz LR. La modelación como método científico general del conocimiento y sus potencialidades en el campo de la educación [Material en soporte magnético]. ISPEJV. 2003.
131. Sierra V. Metodología de la Investigación Científica. En: Ordaz LR. La modelación como método científico general del conocimiento y sus potencialidades en el campo de la educación [Material en soporte magnético]. ISPEJV. 2003.
132. Diccionario de Filosofía en CD ROM. Editorial Herder. España. 2002.
133. Valle, A. D. Los modelos en la enseñanza. Material mimeografiado. 1987.
134. Mckenna.HP, Slevishn OD. Nursing Models, Theories and practice. Londres, Inglaterra: Editorial Blackweel Publishing; 2009. p.116 - 117.
135. Meleis A. Theoretical nursing: development and progress. 3a ed. Lippincott; 1997.
136. Rocha K, do Prado ML. Modelo de Cuidado ¿Qué es y cómo elaborarlo? Index Enferm [serie en internet], 2008. [citado 2020 junio 14]; 17(2): [aprox 10 p.]. Disponible en: <https://medes.com/publication/42885>
137. Luzia J, De Carvalho-Dantas F, De Carvalho-Dantas C, Lorenzini-Erdmann A, Soares SB, De Oliveira-Barros P. Delineando un modelo de cuidado a partir del análisis sistemático de la actividad diaria del enfermero en un hospital universitario de Rio de

- Janeiro. Aquichan [serie en Internet]. 2010 [citado 2020 Mayo 23]; 10(2):13. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74116245005.pdf>
138. Peixoto R, Pereira C, Branco L, Costa K, Carreño R, Da Silva RT, et al. Integration and continuity of Care in health care network models for frail older adults. Rev Saúde Pública [serie en Internet]. 2014 [citado 2020 Mayo 23]; 48(2): 357-65. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rsp/2014.v48n2/357-365/en/>
139. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Harcourt Brace, 1999.
140. Riehl Sisca, J. Modelos conceptuales de enfermería. Barcelona: Doyma, S.A. 1992.
141. Meleis AI. Theoretical Nursing Development and Progress. Philadelphia, USA: Editorial Lippincott Williams and Wilkins, 4th ed. 2007; p. 191-203.
142. Sánchez I. La planeación estratégica y su impacto en la dirección docente. MEDISAN [serie en Internet]. 2017 [citado 2020 Feb 17]; 21(5): 635-641. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000500019&lng=es
143. Sierra RA. Modelación y estrategias: Algunas consideraciones desde una perspectiva pedagógica. En: García G. Compendio de pedagogía. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p. 311.
144. Castell-Florit P. Integración e integralidad en el pensamiento conocimiento y la acción en el Sistema Nacional de Salud. [Seriada en línea] Documento disponible en: http://www.sld.cu/galerias/doc/sitios/bmn/integracion_e_integralidad_ii2.doc.
145. Castell-Florit P. La intersectorialidad, una tecnología que despegua con fuerza. Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]. 2010 [citado 2012 Ago 6]; 36(1): 101-2. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n2/spu01210.pdf>

146. Castell-Florit P, Carnota O, Mirabal M, Santana MC, Cabrera T, Hadad J, et al. Intersectorialidad en Cuba, su expresión a nivel global y local. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008.
147. Rojas F. Interdisciplina e Intersectorialidad. Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]. 2010 [citado 2012 Ago 6]; 36(3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n3/spu01310.pdf>
148. Milanés N, Bujardón A, Tamarit O, Valdés VM. Planeación estratégica para el fortalecimiento de la ética profesional de Enfermería en la filial Nuevitas. Rev Hum Med [serie en Internet]. 2010 [citado 2020 Feb 17]; 10(3): 1-13. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202010000300004&lng=es
149. España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Análisis y Desarrollo Social. Plan estratégico del Tercer Sector de Acción Social. Guía de planificación estratégico en ONG de Acción Social. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social; [s.a.].
150. Leal de Valor DY, Bolívar de Muñoz ME, Castillo Torrealba CO. La Planificación Estratégica como proceso de integración de un equipo de salud. Enfermería Global [serie en Internet]. 2011 [citado 2016 Abr 13]; 10(4). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/134881/124601>
151. México. Salud. Subsecretaría de Innovación y Calidad. Red Estratégica de Servicios de Salud contra la enfermedad renal crónica en México. México, D.F.: Subsecretaría de Innovación y Calidad: [s.a.] [citado 2016 May 15]. Disponible en: <http://www.theisn.org/images/taskforce/Mexico/Report%20Strategic%20Health%20Care%20Network%20Against%20CKD%20in%20Mexico.pdf>
152. Presidencia de la República Oriental del Uruguay, Oficina de Planeamiento y Presupuesto. Guía Metodológica de Planificación Estratégica. Montevideo: CEPRE; 2005

- [citado 2016 May 15]. Disponible en: <http://www.bps.gub.uy/bps/file/10816/7/guia-metodologica-de-planificacion-estrategica-opp.pdf>
153. Barra AM, Gómez NM. Relación entre los Insumos del Plan Estratégico y los Resultados para la Acreditación. Caso Aplicado a Universidades Chilenas. Revista Actualidades Investigativas en Educación [serie en Internet]. 2017 [citado 2020 Mayo 23]; 17(2): 14. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-47032014000300016&script=sci_arttext
154. Fernández A, Rivera CA. Metodología para el perfeccionamiento de la gestión empresarial en cooperativas agropecuarias. ESPE. [serie en Internet]. 2016 [citado 2020 Mayo 23]; 35-36. Disponible en: <http://repositorio.espe.edu.ec/bitstream/21000/11693/1/Metodologi%C2%B4a%20para%20el%20perfeccionamiento%20de%20la%20gestio%C2%B4n%20empresarial%20en%20Ocooperativas%20agropecuarias.%20%20.pdf>.
155. Arias A, Carmona MF, Valle AM, León J. Caracterización de la estructura organizativa, administrativa y funcional de las áreas de gestión del talento humano en dos instituciones del sector de la salud del municipio de Manizales. Universidad Católica de Manizales [serie en Internet]. 2016 [citado 2020 Mayo 23]. p. 51-52. Disponible en: <http://repositorio.ucm.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10839/1552/Alejandra%20Arias%20Gallego.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
156. Gómez M, Valero A, Granero A, Barrachina C, Jurado S. Las clases de Educación Física y el deporte extraescolar entre el alumnado almeriense de primaria. Una aplicación práctica mediante la técnica de ladov. EFDeportes [serie en Internet] 2006. [citado 16 de mayo de 2020]; 11(98): [aprox 8 p]. Disponible en: <https://www.efdeportes.com/efd98/iadov.htm>

Bibliografía consultada

Bacallao J, Alerm A, Artiles L. La investigación acción. Texto complementario de metodología de la investigación educacional. La Habana, 2002.

Bueno-Arnau MI, Goberna-Tricas J, López- Matheu C. Ética del cuidado compasivo en la familia: cuidando al cuidador. Musas [serie en Internet]. 2018 [citado 30 de enero de 2020]; 3(2):36 – 51. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1344/musas2018.vol3.num2.3>

Caceres BA, Frank MO, Jun J, Martelly MT, Sadarangani T, Cesar P. Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. International Journal of Nursing Studies 55[serie en Internet]. 2016 [citado 14 de enero de 2019]; 71–84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.016>

Cerezal J, Fiallo J. Los métodos científicos en las investigaciones pedagógicas. Ciudad de La Habana, 2002.

De la Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Texto Contexto Enferm [serie en Internet]. 2004 [consultado 17 de febrero de 2020]; 13(1):137-46. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17047>

De la Cuesta C. Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index Enferm (Gran) [serie en Internet]. 2001 [consultado 17 de febrero de 2020]; 34:20-26. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/18353>

De la Cuesta C. La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. Texto Contexto Enferm, Florianópolis [serie en Internet]. 2010 [consultado 17 de febrero de 2020]; 19(4):762-6. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000400020&script=sci_arttext&lng=es

Díaz G. Los métodos Etnográfico, Fenomenográfico y de Investigación-Acción en el campo de la Salud. ENSAP. 2002.

Elers E, Gibert MP, Ávila M. De la enfermera general a la enfermera geriátrica. Rev Cub Enferm [serie en Internet]. 2016 [consultado 9 de enero de 2017]; 32(4): aprox 8p. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/issue/view/24>

Escobar-Castellanos E, Cid-Henríquez P. El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. Acta Bioethica [serie en Internet]. 2018 [consultado 9 de enero de 2017]; 24(1):39-46. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2018000100039&script=sci_arttext&lng=en

Espin AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. 2003 - 2009 [tesis doctoral]. La Habana, 2010.

Espinosa A. Desempeño profesional de Enfermería en el seguimiento a la adherencia al tratamiento antirretroviral [tesis doctoral]. La Habana, 2016.

Farias-Carracedo C, Marlon Arévalo D. El "Estado Mamá": estudio histórico del Acogimiento Familiar en Mendoza. Psicogente [serie en internet]. 2017 [consultado 11 de abril de 2018]; 20(37). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17081/psico.20.37.2417>

Fawcet J. Middle range nursing theories are necessary for the advancement of the discipline. Aquichán [serie en Internet]. 2005 [consultado 25 de abril de 2017]; 5(1):aprox 10p. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_serial&pid=1657-5997&lng=en&nrm=iso

García L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta Bioethica [serie en internet]. 2015 [consultado 17 de febrero de 2020]; 21(2):311-317. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2015000200017&script=sci_arttext

Kuerten P, do Prado ML. Modelo de Cuidado ¿Qué es y cómo elaborarlo? Index Enferm [serie en Internet]. 2008 [citado 30 de abril de 2019]; 17(2): aprox 9p. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_serial&pid=1132-1296&lng=es&nrm=iso

Llanque S, Savage L, Rosenberg N, Caserta M. Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. Nursing Forum [serie en Internet]. 2016 [citado 18 de abril de 2017]; 51(1):21-31. Disponible en:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nuf.2016.51.issue-1/issuetoc>

Miguélez-Chamorroa A, Ferrer-Arnedob C. La enfermera familiar y comunitaria: referente del paciente crónico en la comunidad Enferm Clin [serie en Internet]. 2014 [citado 11 de abril de 2018]; 24(1):5-11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.002>

Milanés N, Bujardón A, Tamarit O, Valdés VM. Planeación estratégica para el fortalecimiento de la ética profesional de estudiantes de Enfermería de la filial Nuevitas. Rev Hum Med [serie en Internet]. 2010 [citado 17 de febrero de 2020]; 10(3):1-13. Disponible en:

<http://scielo.sld.cu/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S1727-81202010000300004&lang=es>

Naranjo Y. Estrategia de autocuidado en el adulto mayor con úlcera neuropática en la comunidad [tesis doctoral]. Santi Spíritus, 2016.

Pérez B. El cuidado de enfermería en familia. Aquichan [serie en Internet]. 2002 [citado 15 de abril de 2018]; 2(2):24-26. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100005

Ponce Y, Pardo A, Arocha C, Rojas JC. Metodología de planificación estratégica para instituciones de salud a partir de valores compartidos. Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]. 2009 [consultado 17 de febrero de 2020]; 35(3). Disponible en:

<http://scielo.sld.cu/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S0864-34662009000300012&lang=es>

Rico-Blázquez M, Sánchez Gómezb S, Fuentelsaz Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enferm Clin* [serie en internet]. 2014; [consultado 9 de enero de 2017]; 24(1):44-50. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862113001691>

Rivera M, Rosario I, Cuevas M. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas de enfermedad de Alzheimer. *Informes psicológicos* [serie en Internet]. 2015 [consultado 11 de abril de 2018]; 15(1):13 -30. Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.18566/infpsicv15n1a01>

Robles RE, et al. Retos de la planificación estratégica en instituciones de salud. *Rev Cubana Invest Bioméd* [serie en Internet]. 2017 [consultado 2020 Feb 17]; 36(3). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_serial&pid=0864-0300&lng=es&nrm=iso

Torres M. Definición de funciones de enfermería por niveles de formación. Propuesta para el Sistema de Salud Cubano [tesis doctoral]. La Habana, 2006.

Valle A. Metamodelos de la investigación pedagógica. Ciudad de La Habana, 2007.

Vives-Relats C, Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D. Cuidar a una cuidadora familiar en Atención Primaria a partir de la teoría de la incertidumbre. *Enferm Clin* [serie en Internet]. 2011[consultado 20 de abril de 2019]; 21(4):219-222. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862111000982>

Anexos

Anexo 1. Caracterización de los especialistas entrevistados

Objetivo: caracterizar a los especialistas entrevistados

E1: informante clave, a través de la cual se identificó el próximo especialista a entrevistar por la técnica de “Bola de Nieve”. Licenciada en Enfermería. Diplomada en Fundamento didáctico, metodológico y científico para el trabajo del Licenciado en Enfermería; Diplomada en Enfermería Gerontogerítrica. Máster en Gerontología Social y Máster en Educación Médica. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Ha ocupado cargos de dirección a nivel institucional. Miembro titular de la Sociedad Cubana de Enfermería, en la cual ocupa el cargo de vocal en el de la Sección Provincial de Geriátrica, capítulo La Habana, y ejecutivo de la Sección Nacional de Geriátrica. Coordinadora de la Red del adulto mayor. Profesora del Diplomado de Enfermería Gerontogerítrica y del Diplomado Cuidados Gerontogerítricos para enfermeros de Hogares de Ancianos. Miembro (asociada) de la Asociación Médica del Caribe (AMECA) y de la Sociedad de Geriátrica. Se desempeña como Jefe de Departamento de Investigaciones y miembro del Consejo Científico del Centro de Investigación sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED). Mayor de 45 años de edad y 23 años de experiencias en la atención al paciente geriátrico, con publicaciones relacionadas con el tema. Residente en La Habana.

E2: Licenciada en Psicología. Diplomada en Rorschard, en Gerontogeriatría y en Elaboración de instrumentos. Máster en Medicina Natural y Tradicional, Máster en Longevidad satisfactoria. Profesor Auxiliar. Investigador Titular. Miembro titular de la Sociedad Psicológica de la Salud; miembro de la Sociedad de Psicología, sección de Gerontología; miembro de la Sociedad de Estrés de Neurociencia; miembro de la AMECA, miembro de la Sociedad de Geriátrica. Representante de Psicología por el grupo de envejecimiento de Cuba en Brasil (período 2007-2014). Pertenece a Grupos transculturales en validación de instrumentos en conjunto con España, Colombia, Puerto Rico y México; al equipo del Manual para la aplicación de las técnicas, validación

de las normas cubanas del Mini Mental y validación de instrumentos para el manejo del dolor en conjunto con España y Puerto Rico. Mayor de 50 años de edad y 20 años de experiencias en la atención a la persona mayor, con 43 publicaciones, de ellas 39 relacionadas con la persona mayor. Residente en La Habana.

E3: Licenciada en Enfermería. Diplomada en Nutrición Clínica, diplomada en Atención al gran quemado; diplomada en Introducción a la Epidemiología clínica y al diseño de la investigación clínica; diplomada en Comunicación como herramienta en el desempeño de Enfermería; diplomada en Cuidados Paliativos y en Enfermería Gerontogeriátrica. Máster en Longevidad Satisfactoria. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Ha ocupado cargos de dirección a nivel institucional. Miembro titular de la Sociedad Cubana de Enfermería, en la cual ocupa el cargo de vocal en el de la Sección Provincial de Geriatria, capitulo La Habana. Profesora del Diplomado Cuidados Gerontogeriatricos para enfermeros de Hogares de Ancianos. Miembro de la Sociedad de Cirugia Plástica, reconstructiva y quemado; de la Sociedad de Geriatria y Gerontologia; de la Sociedad de Higiene, Epidemiología y Microbiología. Mayor de 45 años de edad y 27 años de experiencia, varios de ellos dedicados a la atención del paciente geriátrico, con publicaciones relacionadas con el tema. Residente en La Habana.

E4: Licenciada en Enfermería. Especialista en Enfermería comunitaria. Diplomada en Educación Médica Superior; diplomada en Enfermería Materno Infantil; diplomada en Informática y en Proceso de Atención den Enfermería. Profesor Asistente. Miembro de la Sociedad Cubana de Enfermería en la que ha ocupado cargos de dirección, asociada a la AMECA. Se desempeñó como coordinadora del curso postbásico de Enfermería en la Comunidad. Tiene cuatro publicaciones en revistas internacionales. Mayor de 50 años de edad, 39 años de experiencia laboral y de ellos 31 dedicados a la Atención Primaria de Salud. Residente en La Habana.

E5: Licenciada en Psicología. Profesor Instructor. Ha desempeñado cargos de dirección en el Policlínico como jefa de Grupo Básico de Trabajo. Ha participado en eventos y Jornadas

Científicas. Mayor de 50 años de edad, 32 años de graduada y 28 de ellos dedicados al trabajo en la Atención Primaria de Salud. Residente en La Habana.

E6: Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Máster en urgencias Médicas en la Atención Primaria de Salud, máster en Investigaciones epidemiológicas en Síndromes demenciales y en Salud Pública y envejecimiento. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Posee 30 publicaciones en revistas de impacto, diez de ellas sobre personas mayores. Miembro del comité académico del Diplomado y Maestría Investigaciones epidemiológicas en Síndromes demenciales. Mayor de 50 años de edad, 30 años de graduado. Residente en La Habana.

E7: Licenciada en Enfermería. Especialista en Enfermería Comunitaria. Diplomada en Higiene y Epidemiología. Profesor Instructor. Aspirante a investigador. Miembro titular de la Sociedad Cubana de Enfermería. Profesora del Curso Cuidando la salud del cuidador de pacientes con demencia y otros trastornos cognitivos y del Taller Actualización en Úlceras por Presión. Cuidados Gerontogerítricos para enfermeros de Hogares de Ancianos. Miembro de la Sociedad de Geriatria y Gerontología; AMECA y del Grupo Provincial de Geriatria. Mayor de 45 años de edad; 24 años de experiencia en la profesión, de ellos 16 dedicados a la atención de la persona mayor. Residente en La Habana.

E8: Licenciada en Enfermería. Diplomada en Urgencia y Emergencia en Enfermería. Máster en Bioética. Profesor Instructor. Miembro titular de la Sociedad Cubana de Enfermería. Profesora del Curso Cuidando la salud del cuidador de pacientes con demencia y otros trastornos cognitivos y del Taller Actualización en Úlceras por Presión y del curso Cuidados Gerontogerítricos para enfermeros de Hogares de Ancianos. Miembro de la Sociedad de Geriatria y Gerontología; miembro de la AMECA y de la Red Internacional de Enfermería. Mayor de 50 años de edad; 35 años de experiencia en la profesión, de ellos 18 dedicados a la atención de la persona mayor. Residente en La Habana.

E9: Doctora en Medicina. Especialista en Medicina General Integral, Especialista en Gerontología y Geriátrica. Diplomada en Investigación Epidemiológica en Síndromes Demenciales. Máster en Salud Pública y Longevidad Satisfactoria. Profesor Asistente. Investigador Auxiliar. Ocupa cargos de dirección a nivel institucional. Miembro de la Sociedad de Geriátrica y Gerontología, miembro de la AMECA, de la Sociedad de Neurociencia, de la Academia Latinoamericana de Medicina Geriátrica. Mayor de 50 años de edad; 27 años de experiencia en la profesión, de ellos 17 dedicados a la atención de la persona mayor. Residente en La Habana.

E10: Licenciada en Rehabilitación Social y Ocupacional. Máster en Salud Pública y Envejecimiento. Posee 12 años de experiencia laboral como profesional de la salud, 16 años de experiencia en el trabajo y atención a personas mayores. Ha publicado cinco artículos sobre el tema en revistas de impacto y socializados en eventos científicos. Miembro de la Sociedad Cubana de Trabajo Social, Sociedad Cubana de Gerontología y Geriátrica y de la AMECA. Residente en La Habana.

Leyenda:

Código E para especialistas

Anexo 2. Caracterización de las enfermeras entrevistadas

Objetivo: caracterizar a las enfermeras entrevistadas

Identificación	Edad	Género	Años de graduados	Años en la Atención Primaria de Salud	Nivel profesional	Actividad de Postgrado
ENF 1	43	F	20	20	Licenciada en Enfermería	Diplomada en cuidados paliativos Curso de Medicina Natural y Tradicional
ENF 2	54	F	34	21	Licenciada en Enfermería	No
ENF 3	51	F	20	20	Licenciada en Enfermería	No

Leyenda:

Código ENF para enfermeras

F: género femenino

M: género masculino

Anexo 3. Caracterización de las familias cuidadoras entrevistadas

Objetivo: caracterizar a las familias cuidadoras entrevistadas

Identificación	Número de miembros	Número de generaciones	Ontogénesis	Funcional
FC 1	Grande	Trigeneracional	Ampliada	Si
FC 2	Pequeña	Unigeracional	Nuclear	Si
FC 3	Grande	Multigeneracional	Extensa	Si

Leyenda:

Código FC para familias cuidadoras

Anexo 4. Guía de observación abierta a la actuación de las enfermeras en la Atención Primaria de Salud.

Objetivo: Registrar la actuación de la enfermera en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud.

- a) Ambiente general y características del contexto.
- b) Cuidado de la familia cuidadora a la persona con Alzheimer.
- c) Características de la enfermera.
- d) Modo de relación de la enfermera con la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
- e) Actuación de la enfermera durante la intervención de Enfermería.
- f) Interdisciplinariedad e intersectorialidad.
- g) Forma en que la familia cuidadora acepta los cuidados de enfermería.

Anexo 5. Guía para la entrevista no estructurada a los especialistas en temas sobre el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Objetivo: Identificar los temas a tratar en las entrevistas a enfermeras y familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad, para desarrollar el trabajo de campo.

Tópicos

1. Opinión sobre las características de la enfermera que labora en los Consultorios del Médico y Enfermera de la Familia en la Atención Primaria de Salud.
2. Opinión sobre las características la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad.
3. Consideraciones sobre la relación entre la enfermera, la familia cuidadora y la persona con Alzheimer en la comunidad.
4. El rol de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
5. Valoración sobre la prestación de cuidados a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la comunidad.

Muchas gracias

Anexo 6. Guía de entrevista a enfermeras de la Atención Primaria de Salud.

Objetivo: Diagnosticar cómo perciben las enfermeras el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Datos generales de los entrevistados:

Edad: Sexo: Nivel profesional: Años de graduado:

Años de trabajo en la APS: Actividades de postgrado:

1. ¿Cómo es la enfermera que trabaja en el CMF?
2. ¿Qué características tiene la familia que cuida a la persona con Alzheimer?
3. ¿Qué preocupaciones tiene la enfermera del consultorio sobre la familia que cuida a la persona con Alzheimer? ¿Por qué?
4. ¿Cómo es el cuidado que brinda la familia a la persona mayor con Alzheimer?
5. ¿Considera que todos los miembros de la familia se involucran en el cuidado de la persona con Alzheimer? ¿Por qué?
6. ¿Cómo son las relaciones que se establecen entre la enfermera del consultorio con la familia cuidadora y con la persona con Alzheimer?
7. ¿Cómo influyen las relaciones entre la enfermera y la familia cuidadora en el cuidado de enfermería?
8. ¿Cómo son los cuidados de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer?
9. ¿Qué tipo de cuidados brinda la enfermera del consultorio a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer?

Muchas gracias

Anexo 7. Guía de entrevista a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Objetivo: Diagnosticar cómo percibe la familia cuidadora de la persona Alzheimer los cuidados brindados por la enfermera.

Datos generales de las familias cuidadoras entrevistadas:

Número de miembros

Clasificación de la familia

Funcionamiento familiar

1. ¿Cómo es la atención que le brinda la enfermera a su familiar con Alzheimer?
2. ¿Por qué su familiar necesita que ustedes lo cuiden?
3. ¿Cómo hace la familia para cuidar a la persona con Alzheimer en el hogar?
4. ¿Cómo es la atención de enfermería a la familia de la persona con Alzheimer?
5. ¿Cómo es la relación entre la enfermera, la persona con Alzheimer y los miembros de la familia cuidadora?
6. ¿Considera necesaria la presencia de la enfermera para el cuidado de su familiar? ¿Por qué?
7. ¿Qué ayuda reciben para cuidar a su familiar?
8. ¿Considera que la enfermera le aporta elementos que lo ayudan a cuidar a su familiar?
¿Cuáles? ¿Cómo lo hace? ¿Cuándo?

Muchas gracias

Anexo 8. Declaración de Consentimiento informado

El cuidado a personas con enfermedad de Alzheimer y a quienes los cuidan, es un proceso dinámico que requiere un progresivo incremento de atenciones y tareas por parte de los cuidadores familiares y enfermeras de la comunidad; ante la pérdida de funciones intelectuales y de la memoria que sufren estos ancianos que afecta su vida cotidiana y la del resto de la familia. Con el propósito de elaborar un Modelo de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer, se realiza este estudio en el municipio Cotorro.

Estimados cuidadores familiares, ustedes han sido seleccionados(as) para participar en un estudio que consiste en brindar a las enfermeras de la comunidad un modelo de cuidados que le permita guiar su práctica y contribuir a una mejor cantidad y calidad de cuidados a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

A partir del presente documento, manifiesto que:

Estamos dispuestos(as) a participar en el estudio y que me sean aplicados los instrumentos necesarios, sabiendo que la información obtenida se mantendrá reservada y confidencial.

Cooperaremos con la localización a través de otros miembros de la familia en caso que esto resulte necesario.

Permitiré que sea entrevistado tantas veces sea necesario por el equipo de investigación, porque reconozco que la información que se obtenga será solamente utilizada con fines investigativos.

Durante la misma podremos opinar y contestar sobre la temática. Si alguna de las preguntas nos hace sentir incómodo(a), podemos no responder, tenemos plena libertad de solicitar el fin de la entrevista, si así lo deseamos. Las grabaciones serán identificadas a través de un código individual asignado. Las que serán transcritas y posteriormente eliminadas.

Se me ha explicado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento, si así lo estimamos pertinente, sin que debamos dar explicaciones acerca de la decisión. Lo que no afectará las relaciones con el personal de salud a cargo de la misma.

En caso de que desee aportar algún dato o recibir información sobre la enfermedad, conozco que puedo dirigirme a:

MSc. Yadira Pascual Cuesta

Licenciada en Enfermería, Profesor Auxiliar, Máster en Urgencias Médicas y Máster en Enfermería, Investigador agregado. Facultad de Enfermería "Lidia Doce".

Estoy conforme con todo lo expuesto y para que así conste firmo a continuación expresando mi consentimiento:

Nombre y apellidos:

Firma:

Fecha:

Anexo 9. Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL)

A continuación se presenta un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

Situaciones		Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Anexo 10. Planificación Estratégica. Departamento de Enfermería, Policlínico Efraín Mayor, Municipio Cotorro

Introducción:

La planificación estratégica es un proceso que parte de la explicación y descripción de una realidad determinada por parte de diferentes actores sociales y que logra, a través de acciones de intervención, transformar la realidad y obtener la visión que estos deseen. Se desarrolla en cualquier sistema organizacional o institución (ya sea académica, de salud, entre otras).

El sistema de salud tiene como objetivo incrementar los niveles de salud, la calidad de los servicios, y la satisfacción de la población y de los prestadores, convirtiéndose así en un componente del desarrollo social y en un instrumento de justicia social. Para alcanzar sus propósitos, le concierne relacionarse, establecer alianzas e integrarse de manera sinérgica con otros sistemas de la sociedad y la economía a fin de ejercer control sobre los determinantes sociales de la salud.

En la medida que la intersectorialidad se conciba en la planeación estratégica de cada sector socioeconómico, se reincorpore a la cultura social, los diversos sectores dominen la disponibilidad y formas de aplicación de los instrumentos existentes y se retome la motivación de años precedentes, los resultados de acciones por la salud el bienestar y la calidad de vida serán cuantitativa y cualitativamente superiores.

El policlínico Efraín Mayor del municipio Cotorro de la provincia La Habana, tiene entre las afectaciones a la salud de sus pobladores personas con Alzheimer, enfermedad degenerativa que requiere cuidados de la familia y del personal de enfermería de la Atención Primaria de Salud. En la actualidad, los cuidados a la persona mayor los realiza un cuidador principal pues no todos los miembros de la familia se involucran en ello. Además la familia no siempre es reconocida como grupo social que también requiere cuidados que permitan garantizar la salud de cada uno de sus miembros, la salud familiar y los conocimientos y habilidades para cuidar a la persona enferma. De ahí la necesidad de realizar acciones para lograr los objetivos.

Objetivo: Diseñar un sistema de acciones que contribuya a mejorar el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer del 2020 al 2023.

Métodos: Como producto metodológico de una investigación que se desarrolla en el Policlínico Efraín Mayor del Cotorro, se diseña un sistema de acciones para la mejora de los cuidados a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. Primero se planteó a los directivos la necesidad de la investigación y la introducción de los resultados en la práctica. Luego se realizaron entrevistas a especialistas en el tema, a enfermeras y a familias cuidadoras de personas con Alzheimer. También se realizaron observaciones a la actuación de las enfermeras en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Se realizó un grupo focal con las enfermeras de la muestra de estudio, donde se llevó a cabo una lluvia de ideas para identificar problemas en el área de salud, los que se reagruparon mediante la técnica de agrupación por semejanzas y diferencias y se identificó el problema principal. Seguidamente se aplicó la matriz de ranqueo con el propósito de priorizar los problemas para su solución. Se identificaron los campos de fuerza y las alternativas de solución para elaborar la matriz DAFO. Se elaboraron los objetivos estratégicos y se diseñó el Plan de Acción.

Caracterización de la institución: el departamento de enfermería del Policlínico Efraín Mayor del municipio Cotorro tiene como encargo garantizar los recursos humanos y materiales para brindar cuidados de enfermería a personas sanas y enfermas, a la familia y la comunidad mediante labores de promoción, prevención, curación y rehabilitación en salud. Se encuentra ubicado en el segundo piso del policlínico, en el pasillo de la derecha entre la Biblioteca y el departamento de Epidemiología. El policlínico sito en avenida 101 No 31, Reparto Amor, Cotorro, cuenta en su área de atención con una fábrica de confecciones GALA y la Antillana de Acero; dos tiendas TRD, tres tiendas de mercado mayorista, cuatro centros de producción de alimentos, dos agromercados, una unidad de bomberos, una Estación de Policía, un CUPET y una Cafetería El Rápido, ambos con tienda Panamericana.

El departamento de Enfermería, que se subordina a la Vicedirección de Asistencia Médica, tiene a su cargo 98 enfermeras, de ellas 56 son Licenciadas en Enfermería, 11 ostentan la categoría de máster y 31 son Técnicas en Enfermería. Del total de enfermeras una es la jefa del departamento y cuatro son supervisoras, las que se distribuyen en los tres Grupos Básicos de Trabajo y el Servicio de Urgencias. Una enfermera se ubica en la Central de Esterilización, en Higiene y Epidemiología, en el Vacunatorio y en la Escuela Especial respectivamente. En Cuerpo de Guardia se ubican 16 enfermeras y dos en consulta de ITS. En los servicios de Endoscopia, Citología, Genética, Alergia, Consulta Multipropósito se ubican nueve enfermeras, cuatro de ellas son reserva. En Círculos Infantiles se encuentran seis, cuatro en Hogar de Ancianos, tres en el Centro de Salud Mental y 49 en los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia.

Entre los recursos materiales con que cuentan se encuentran: gasa aséptica, algodón, guantes quirúrgicos, jeringuillas y agujas, nebulizadores, máscaras de oxígeno, tramos de goma, papel para empaquetado, entre otros.

Misión: el departamento de Enfermería planifica, organiza, dirige y controla las actividades asistenciales, administrativas e investigativas de enfermería en el área de salud del policlínico Efraín Mayor. Brinda asistencia de enfermería a las personas, las familias y la comunidad con alto nivel científico técnico.

Visión: el departamento de Enfermería planificará, organizará, dirigirá y controlará las actividades docentes, asistenciales, administrativas e investigativas en el área de salud del policlínico Efraín Mayor. Brindará servicios de excelencia a las personas, las familias y la comunidad con elevado nivel científico técnico, profesionalidad del personal de enfermería con elevado nivel docente e investigativo.

Identificación y priorización de los problemas: (lluvia de ideas, técnica de agrupación por semejanzas y diferencias y matriz de ranqueo)

1. Insuficiente preparación de las enfermeras relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Prioridad de otros programas en la Atención Primaria de Salud.
3. Mucho tiempo dedicado al pesquizado de casos febriles.
4. Desconocimiento de los instrumentos y escalas de valoración de la persona mayor.
5. Déficit de recursos materiales.
6. Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.
7. Muchas familias a cargo de un Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia.
8. Dificultades en la planificación de consultas y el terreno.
9. Dificultades para el procesamiento de material estéril en el consultorio.

Los problemas identificados se reagruparon mediante la técnica de semejanzas y diferencias, donde quedan descritos los problemas que se presentan a continuación:

1. Insuficiente preparación de la enfermera relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.
3. Déficit de recursos materiales.
4. Muchas familias a cargo de un Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia.
5. Dificultades para el procesamiento de material estéril en el consultorio.

Para establecer prioridades a los problemas identificados se aplica la Matriz de ranqueo donde:

- A- Tendencia
- B- Frecuencia
- C- Gravedad
- D- Disponibilidad de recursos
- E- Vulnerabilidad

F- Coherencia con la misión del que planifica

No	Problema	A	B	C	D	E	F	Total
1	Insuficiente preparación de la enfermera relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.	2	2	2	2	2	2	12
2	Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.	2	1	2	2	2	2	11
3	Déficit de recursos materiales.	2	1	2	1	2	2	10
4	Muchas familias a cargo de un Consultorio del Médico y la Enfermera de la Familia.	2	2	1	0	0	1	6
5	Dificultades para el procesamiento de material estéril en el consultorio.	2	2	0	0	0	0	4

Como se muestra en la tabla anterior, los problemas que obtuvieron mayor puntuación fueron el 1, 2 y 3 en el mismo orden de prioridad. Por lo que serán los problemas a solucionar mediante el plan de acción.

Problema principal: Insuficiente preparación de la enfermera relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Valores deseados: elevar la preparación de las enfermeras para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Valores compartidos: el personal de enfermería está comprometido con la misión. Cuenta con un equipo de dirección joven y motivado. Los caracteriza el gran sentido de pertenencia, la responsabilidad, la solidaridad y la modestia; así como los valores profesionales, políticos, sociales y humanos.

Escenarios

- a) Actual: el personal de enfermería brinda una atención de enfermería a la población del área de salud a pesar de las dificultades existentes, esforzándose en alcanzar la excelencia de los servicios.
- b) Probable: el Departamento de Enfermería cuenta con personal de enfermería que brinda una atención de enfermería con un alto nivel científico técnico. Posee cuadros preparados y enfermeras con categoría científica, docente e investigativa.
- c) Adverso: el personal de enfermería brinda atención de enfermería a la población del área de salud a pesar de las dificultades materiales y la insuficiente preparación de los recursos humanos.
- d) Favorable: el Departamento de Enfermería cuenta con los recursos humanos con preparación científico técnica y recursos materiales que permiten brindar una atención de enfermería óptima la población del área de salud.

Campos de fuerzas:

Fortalezas

- F1- Equipo del departamento de Enfermería cohesionado y motivado.
- F2- Voluntad del departamento de Enfermería.
- F3- Recursos humanos con categoría docente.
- F4- Vías de comunicación disponible (teléfono).
- F5- Cercanía del consultorio médico a las viviendas.
- F6- Buenas condiciones estructurales del CMF.
- F7- Grupo Básico de Trabajo completo.
- F8- Existencia de geriatra en el área de salud.
- F9- Disponibilidad de biblioteca en el policlínico.
- F10- Disponibilidad de aula en el policlínico.

F11- Familia funcional.

Oportunidades

O1- Voluntad política del gobierno y organizaciones de masas.

O2- Existencia de Facultad de Enfermería que atiende metodológicamente al territorio.

O3- Buenas relaciones con los profesores de la facultad.

O4- Disponibilidad del claustro de la facultad.

O5- Existencia de Proyecto de investigación doctoral.

O6- Disponibilidad de biblioteca en la facultad.

Debilidades

D1- Escasez de materiales.

D2- Poca motivación de los recursos humanos.

D3- Escasa participación de las enfermeras en actividades de superación profesional.

Amenazas

A1- Situación geográfica del territorio.

Alternativas de solución:

Problema 1: Insuficiente preparación del personal de enfermería relacionada con el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

FO (fortalezas y oportunidades)

F2, F3, F4, F9, F10, O2, O3, O4, O5, O6- Realizar coordinaciones con el claustro de profesores de la Facultad de Enfermería para la preparación del personal de enfermería.

F1, F2, F3, F9, F10, O2, O3, O4, O6 – Impartir curso de postgrado al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

F1, F2, F3, F4, F5, F6, F8, O2, O3, O4, O5- Realizar entrenamiento al personal de enfermería en la aplicación de instrumentos clínicos de evaluación geriátrica.

FA (fortalezas y amenazas)

F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, A1- Entrenar al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en el área de salud.

DO (debilidades y oportunidades)

D2, D3, O1, O5- Realizar visita coordinada al Centro de Alzheimer.

DA (debilidades y amenazas)

D2, D3, A1- Realizar intercambio de experiencias entre especialistas, personal de enfermería y familia cuidadora.

MATRIZ DAFO # 1		FUERZAS INTERNAS	
		FORTALEZAS ❖ F1, F2, F3, F4, F5 ❖ F6, F7, F8, F9, F10	DEBILIDADES ❖ D1, D2, D3
F U E R Z A S E X T E R N A S	OPORTUNIDADES ❖ O1, O2, O3, ❖ O4, O5, O6	<u>ALTERNATIVA FO</u> ➤ F2,F3,F4,F9,F10,O2,O3,O4,O5,O6 ➤ F1,F2,F3,F9,F10, O2,O3,O4,O6 ➤ F1,F2,F3,F4,F5,F6,F8O2,O3,O4,O5	<u>ALTERNATIVA DO</u> ➤ D2,D3,O1,O5
	AMENAZAS ❖ A1	<u>ALTERNATIVA FA</u> ➤ F1,F2,F3,F4,F5,F6,F7,F8,F9,F10,F11,A1	<u>ALTERNATIVA DA</u> ➤ D2,D3,A1

Problema 2: Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.

FO (fortalezas y oportunidades)

F4, F5, O3, O5- Programar visitas al hogar de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

F1, F2, F3, F5, F6, F8, F11, O2, O3, O5- 7040* Ofrecer apoyo al cuidador principal.

5606* Enseñar individualmente a los miembros de la familia.

7100* Realizar estimulación integral a la familia.

7110* Fomentar la implicación familiar.

7120* Desarrollar movilización familiar.

7130* Estimular el mantenimiento de procesos familiares.

7140* Brindar apoyo a la familia.

7150* Realizar terapia familiar.

F1, F3, F4, F5, F7, F11, O1- 5440* Aumentar los sistemas de apoyo a la familia.

FA (fortalezas y amenazas)

F4, F5, F6, F7, F8, F11, A1- 5604* Enseñanza de grupo: Realizar Escuela de Cuidadores.

DO (debilidades y oportunidades)

D1, D2, O1- Coordinar con las organizaciones políticas y de masas apoyo a la familia cuidadora.

DA (debilidades y amenazas)

D2, A1- Coordinar con la familia cuidadora el horario más conveniente para la visita al hogar.

MATRIZ DAFO # 2		FUERZAS INTERNAS	
		FORTALEZAS ❖ F1, F2, F3, F4, F5 ❖ F6, F7, F8, F9, F10	DEBILIDADES ❖ D1, D2, D3
F U E R Z A S E X T E R N A S	OPORTUNIDADES ❖ O1, O2, O3, ❖ O4, O5, O6	<u>ALTERNATIVA FO</u> ➤ F4,F5,O3,O5 ➤ F1,F2,F3,F5,F6,F8,F11,O2,O3,O5 ➤ F1,F3,F4,F5,F7,F11,O1	<u>ALTERNATIVA DO</u> ➤ D1,D2,O1
	AMENAZAS ❖ A1	<u>ALTERNATIVA FA</u> ➤ F4,F5,F6,F7,F11,F8,A1	<u>ALTERNATIVA DA</u> ➤ D2,A1

Problema 3: Déficit de recursos materiales para el cuidado a la familia cuidadora de personas mayores con Alzheimer.

FO (fortalezas y oportunidades)

F1, F2, F4, O1- Gestionar con el Partido, el Gobierno y las organizaciones de masa recursos materiales para el cuidado.

FA (fortalezas y amenazas)

F1, F2, F4, A1- Establecer convenios con entidades, empresas e instituciones del territorio para la gestión de recursos materiales.

DO (debilidades y oportunidades)

D1, D2, O1- Establecer interdisciplinariedad e intersectorialidad para la gestión de recursos materiales.

DA (debilidades y amenazas)

D1, A1- Gestionar recursos materiales para el cuidado a la persona con Alzheimer, con instituciones cercanas al territorio.

MATRIZ DAFO # 3		FUERZAS INTERNAS	
		FORTALEZAS ❖ F1, F2, F3, F4, F5 ❖ F6, F7, F8, F9, F10	DEBILIDADES ❖ D1, D2, D3
FUERZAS EXTERNAS	OPORTUNIDADES ❖ O1, O2, O3, ❖ O4, O5, O6	<u>ALTERNATIVA FO</u> ➤ F1,F2,F4,O1	<u>ALTERNATIVA DO</u> ➤ D1,D2,O1
	AMENAZAS ❖ A1	<u>ALTERNATIVA FA</u> ➤ F1,F2,F4,A1	<u>ALTERNATIVA DA</u> ➤ D1A1

Factores de éxito:

- ❖ Equipo de dirección de enfermería joven y motivado.
- ❖ Buenas condiciones estructurales del policlínico y los consultorios.
- ❖ Cohesión con las organizaciones políticas y de masas.
- ❖ Motivación del personal de enfermería.
- ❖ Personal de enfermería con categoría docente.
- ❖ Voluntad política para producir cambios funcionales y de política.

Objetivos estratégicos:

Objetivo general: mejorar los cuidados de enfermería a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Objetivos específicos:

1. Preparar al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
2. Organizar un plan de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.
3. Gestionar recursos materiales para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Áreas clave de la Planificación Estratégica en el sector de la salud

- a) Políticas públicas y estatales de salud.
- b) Atención integral a la salud individual, familiar y comunitaria.
- c) Vigilancia en salud de la población, protección y regulación sanitaria.
- d) Gestión, formación y superación del capital humano.
- e) Gestión de la información y el conocimiento.
- f) Investigación en salud.
- g) Gestión económica y movilización de recursos.
- h) Administración, logística e infraestructura.

PLAN DE ACCIÓN

Problema 1. Insuficiente preparación del personal de enfermería relacionada con el cuidado a la familia cuidadora.

Objetivo 1. Preparar al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Acciones	Criterio de medida	Ejecuta	Controla	Resultados esperados	Fecha de cumplimiento	Evaluación
Coordinación con el claustro de profesores de la Facultad de Enfermería para la preparación del personal de enfermería.	Si No	Jefe de departamento de Enfermería	Investigador principal	Coordinado formas de superación profesional para enfermería.	Febrero 2020	
Realización de curso de postgrado al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.	Si No	Investigador principal	Metodóloga de Postgrado	Realizado curso "Cuidado familiar en la enfermedad de Alzheimer".	Abril 2020	
Realización de entrenamiento al personal de enfermería en la aplicación de instrumentos clínicos de evaluación geriátrica.	Si No	Investigador principal	Metodóloga de Postgrado	Entrenado el personal de enfermería en la aplicación de instrumentos clínicos de evaluación geriátrica.	Marzo 2020	
Adiestramiento al personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en el área de salud.	100%	Equipo de investigación Docentes asistenciales	Investigador principal	Adiestrado el total del personal de enfermería en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con	Junio 2020 a junio 2021	

				Alzheimer en el área de salud		
Visita coordinada al Centro de Alzheimer.	Si No	Especialistas Centro de Alzheimer	Investigador principal	Personal de enfermería empoderado del trabajo del equipo multidisciplinario en la atención y cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer	Mayo 2020	
Intercambio de experiencias entre especialistas, personal de enfermería y familias cuidadoras.	Si No	Especialistas Centro de Alzheimer	Investigador principal	Personal de enfermería nutrido de las experiencias en el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer	Mayo 2020	

Problema 2: Tiempo insuficiente para el cuidado a la familia cuidadora.

Objetivo 2. Organizar un plan de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Acciones	Criterio de medida	Ejecuta	Controla	Resultados esperados	Fecha de cumplimiento	Evaluación
Visita a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.	Cumplido Incumplido	Enfermera de la familia	Investigador principal	Cumplidas el total de visitas programadas. Identificadas necesidades de la familia y la persona con Alzheimer. Aplicados instrumentos clínicos de evaluación geriátrica.	Junio 2020 a junio 2023	
7040* Apoyo al cuidador principal.	Bueno Regular Malo	Enfermera de la familia	Investigador principal	Establecida red de apoyo familiar, sanitaria y social	Junio 2020 a junio 2023	
5606* Enseñanza individual a los miembros de la familia.	Satisfecho Medianamente satisfecho Insatisfecho	Enfermera de la familia	Investigador principal	Familia cuidadora con conocimientos sobre el autocuidado de sus miembros y el cuidado a la persona con Alzheimer.	Junio 2020 a junio 2023	

7100* Estimulación de la integridad familiar.	Bueno Regular Malo	Enfermera de la familia	Investigador principal	Familia unida y cohesionada en el cuidado.	Junio 2020 a junio 2023	
7110* Fomento de la implicación familiar.	Siempre A veces Nunca	Enfermera de la familia	Investigador principal	Los miembros de la familia participan en el cuidado emocional y físico de la persona con Alzheimer.	Junio 2020 a junio 2023	
7120* Movilización familiar.	Positiva Negativa	Enfermera de la familia	Investigador principal	La familia influye positivamente en la salud de la persona con Alzheimer.	Junio 2020 a junio 2023	
7130* Mantenimiento de los procesos familiares.	Bueno Regular Malo	Enfermera de la familia	Investigador principal	Integridad familiar.	Junio 2020 a junio 2023	
7140* Apoyo a la familia.	Bueno Regular Malo	Enfermera de la familia	Investigador principal	Familia con valores, intereses y objetivos comunes.	Junio 2020 a junio 2023	
7150* Terapia familiar.	Positivo Negativo	Enfermera de la familia	Investigador principal	Modo de vida positivo de la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.	Junio 2020 a junio 2023	

5440* Sistemas de apoyo a la familia.	Si No	Enfermera de la familia	Investigador principal	Establecida la red de apoyo de amigos y vecinos.	Junio 2020 a junio 2021	
5604* Enseñanza de grupo.	Satisfactorio Insatisfactorio	Enfermera de la familia	Investigador principal	Desarrollo y puesta en práctica de la Escuela de Cuidadores.	Junio 2020 a junio 2023	
Coordinación con las organizaciones políticas y de masas el apoyo a la familia cuidadora.	Si No	Enfermera de la familia	Investigador principal	Organizaciones políticas y de masas vinculadas con el apoyo familiar.	Junio 2020 a junio 2021	
Coordinación con la familia cuidadora el horario más conveniente para la visita al hogar.	Si No	Enfermera de la familia	Investigador principal	Establecido horario para la visita a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.	Mayo 2020	

*Código NIC

Problema 3. Déficit de recursos materiales.

Objetivo 3. Gestionar recursos materiales para el cuidado a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer.

Acciones	Criterio de medida	Ejecuta	Controla	Resultados esperados	Fecha de cumplimiento	Evaluación
Gestión con el Partido, el Gobierno y las organizaciones de masa recursos materiales para el cuidado.	Adecuado Inadecuado	Directivos de Enfermería	Investigador principal	Recursos materiales para el cuidado.	Febrero 2020	
Establecimiento de la interdisciplinariedad e intersectorialidad para la gestión de recursos materiales.	Si No	Directivos de Enfermería	Investigador principal	Establecida la interdisciplinariedad e intersectorialidad para la gestión de recursos materiales.	Abril 2020	
Gestión de recursos materiales para el cuidado a personas mayores con Alzheimer, con instituciones cercanas al territorio.	Adecuado Inadecuado	Directivos de Enfermería	Investigador principal	Recursos materiales para el cuidado.	Marzo 2020	

Anexo 11: Guía de entrevista para la aplicación de la técnica grupo nominal

Objetivo: Valorar la viabilidad del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora.

Guía de preguntas para la aplicación de la técnica grupal (grupo nominal)

¿Considera que la Teoría de la enfermería como cuidado de las teóricas Boyking y Schenohefer, permite explicar la relación que se da entre la enfermera del consultorio y la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la APS?

¿Los datos cualitativos obtenidos de la investigación son coherentes con la construcción del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora?

¿Existe correspondencia entre los fundamentos teóricos y los datos obtenidos en la investigación?

¿Considera la Planificación estratégica como método para la aplicación práctica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora?

¿Aprueba la representación gráfica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora?

Muchas Gracias

Anexo 12. Encuesta de satisfacción a la familia cuidadora de la persona con Alzheimer en la Atención Primaria de Salud.

Estimado(a) cuidador familiar.

Su familia ha participado en una investigación que pretende la mejora de los cuidados a las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer en la comunidad. Se necesita conocer su opinión sobre los cuidados que ha recibido su familia y la persona con Alzheimer.

Marque con una equis (X) el juicio que más se acerca a su criterio.

1. ¿Se siente satisfecho con los cuidados que recibe de los miembros del equipo de salud?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

2. ¿Cómo valora el apoyo recibido por parte de los factores de la comunidad?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

3. ¿Cuán satisfecha se siente su familia con el cuidado que brinda a la persona con Alzheimer?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

4. ¿Cómo valora el estado de las relaciones entre los miembros de la familia con la persona mayor?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

5. ¿Cómo valora el estado de las relaciones entre la enfermera y la familia cuidadora de la persona con Alzheimer?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

6. ¿Cómo se siente con los cuidados que le brinda la enfermera del consultorio?

Muy satisfecho Satisfecho Poco satisfecho No satisfecho No puedo responder

Sus criterios se tendrán en cuenta para la mejora de los cuidados a las familias cuidadoras de la persona con Alzheimer en la comunidad.

Muchas gracias.

Valoración de la satisfacción de los usuarios con la aplicación práctica del Modelo del Cuidado a la familia cuidadora.

Preguntas	MS		S		NR	PS		NS	
1	0	0	3	100%	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	1	33,33%	2	66,66%
3	2	66,66%	1	33,33	0	0	0	0	0
4	1	33,33%	2	66,66%	0	0	0	0	0
5	0	0	3	100%	0	0	0	0	0
6	0	0	3	100%	0	0	0	0	0
Total	3	16,66%	12	66,66%	0	1	5,55%	2	11,11%

Leyenda

MS: muy satisfecho

S: satisfecho

PS: poco satisfecho

NS: no satisfecho

NP: no puede responder

Anexo 13. Fragmentos de los discursos de los entrevistados

“Para mí la comunicación es deficiente, es incompleta, no hay retroalimentación (...) Lo primero es sentirse responsable del cuidado del adulto mayor, lo segundo es que debe recibir una formación mínima, tener buena comunicación con el resto de los miembros de la familia.” (E1)

“Pero, repito, programas que enseñen a hacer, que el enfermero sea como un modulador de la enseñanza y que sean los propios miembros de la familia los sujetos activos en el trabajo directo al paciente.” (E2)

“El tiempo y la falta de conocimiento son factores claves en la atención primaria.” (E2)

“Siempre piensan, se piensa en el enfermero poniéndole la inyección, eh... limpiando las heridas, eh... lavando al paciente; pero nunca se piensa en el enfermero más allá, más allá. Los enfermeros pueden hacer más de lo que hacen, estar preparados y capacitados para ello.” (E2)

“Yo pienso que el conocimiento de los cuidadores es fundamental porque de lo contrario serían dos enfermos en casa, o dos personas afectadas en casa.” (E3)

“Ahora para mí a esta familia cuidadora hay que educarla, hay que entrenarla, capacitarla, en vista a cómo atender a este adulto mayor, a cómo hacer una rotación en la familia, a como implicarse y apoyarse de las redes, del equipo de salud.” (E3)

“Hay muchos que están muy bien preparados, pero hay otros que se nos quedan atrás.” (E3)

“Debe ser una relación sustentada primero en respeto, en la ética, (...) en brindar todos los cuidados que van a ayudar no solo al paciente sino por supuesto a la familia.” (E3)

“Pero hace falta capacitar, pero para eso primero hay que empezar por capacitar a las enfermeras... de atención primaria, para eso primero hay que hacer una capacitación de las enfermeras de atención primaria para después llevarlo a lo que es la casa del adulto mayor.” (E4)

“Pero también a la enfermera hay que apoyarla para que pueda hacer su trabajo y darle el tiempo necesario.” (E5)

“Todavía no existe esa identificación del cuidador como paciente, yo pienso que muchas personas no entienden que el cuidador es un paciente más.” (E5)

“La familia primero necesita capacitación, aunque existan las escuelas de cuidadores, pero muchas veces el que cuida no tiene oportunidades de dejar al paciente solo, (...) una estrategia de enseñarlo a cuidar antes de llegar a esa fase, (...) por eso es importante el diagnóstico temprano, no, de enseñar a la familia, al paciente y al cuidador a cuidarse.” (E6)

“Eso depende de la calidad humana, depende de la vocación, depende del interés de la persona, hay que gustarle, la enfermería hay que gustarle.” (E7)

“Si la enfermera de la familia está bien preparada, como se vive la enfermedad, como se viven los cuidados que debe brindar, ella va a educar a ese cuidador, lo va a enseñar, le va a enseñar a buscar herramientas, a ganar en habilidades y también va a colaborar en diversas maneras cuidando al cuidador, educando, enseñando todo va a también a lograr también una mejor calidad de vida en esa persona que esta con Alzheimer.” (E7)

“La carrera de enfermería, no es solo inyectar, no es solo curar, hay que darle aquí de corazón, hay que, hay que, hay que dejar de ser tu para ser de otro.” (E8)

“Hacer un triángulo entre enfermera, familia y paciente de una manera más integradora. Atención primaria es compleja, es compleja, es difícil, no es lo mismo una asistencia secundaria, es, necesita de un abordaje multidisciplinario.” (E8)

“Hay que ver la motivación, hay que trabajar con ellas la ética, la motivación, hay que trabajar muchísimas materias que están dentro y no vamos a pensar solo que la enfermería es sola, en la enfermería emergen otros elementos, emerge la comunicación, emerge eh eh eh la cultura, eh,

“Hay que saber algo de antropología, hay que saber algo de las teórica, hay que vincular las teóricas en los cursos que ustedes van a hacer.” (E8)

“La enfermera tiene que ser, tiene que jugar un rol activo, tiene que informar, tiene que capacitar, tiene que demostrar, porque en la práctica uno tiene que demostrar, yo puedo decir cómo debo alimentar a un paciente, cómo debo bañar a un paciente pero si yo no lo demuestro en la práctica es un desastre.” (E9)

“Si un cuidador tiene unas redes de apoyo sociales activas... cuando te digo sociales, incluye todo: el equipo de trabajo en función, pero entonces ese cuidador tuviera menos carga y le fuera más fácil el cuidado.” (E10)

“Hay veces que el cuidador o el familiar no comprende al paciente deben comprenderlo, comprender todas las necesidades que tiene.” (ENF1)

“La familia tiene buena información.” (ENF2)

“La familia se tiene que apoyar siempre en la enfermera.” (ENF2)

“Nosotras pasamos mucho trabajo.” (ENF3)

“Lo valoramos como si fuera un niño; sin permitir que hagan cosas que no pueden hacer y tratando de complacerlo en algunos gustos y llevándole las condiciones higiénicas en primer lugar.” (FC1)

“Sin el cuidado de nosotros no vivirían.” (FC3)

“Tengo otras personas que me ayudan.” (FC3)

“Trabajó 40 y pico de años casi 50 años en la antillana, esa era su vida y jamás desde que él se jubiló ha venido nadie a verlo (llorando, triste).” (FC3)